# *Recherches*

DU CONSEIL
DU STATUT
DE LA FEMME

Québec

Gouvernement du Québec
**Conseil du statut de la femme**

# NOUVELLES TECHNOLOGIES DE LA REPRODUCTION

## Questions soulevées dans la littérature générale

Septembre 1985

Fernande Rousseau

Québec:
8, rue Cook
3ième étage, bureau 300
Québec G1R 5J7

Montréal:
1255, place Philippe,
bureau 708,
Montréal H3B 3G1

Dépôt légal: 1er trimestre 1986

Bibliothèque Nationale du Québec

ISBN: 2-550-16289-7

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos ..... I

CHAPITRE 1 - LE TRAITEMENT DE L'INFERTILITÉ ..... 1

**Section 1 - Les causes et le traitement de l'infertilité** ..... 1

1.1 L'infertilité chez l'homme ..... 1

1.2 L'infertilité chez la femme ..... 2

CHAPITRE 2 - LA REPRODUCTION ARTIFICIELLE ..... 5

**Section 1 - L'insémination artificielle** ..... 5

1.1 L'insémination artificielle homologue ..... 6

1.2 L'insémination artificielle hétérologue ..... 7

1.3 Les points de vue religieux ..... 8

1.4 Les questions d'éthique ..... 9

1.4.1 L'insémination par donneur est-elle acceptable? ..... 9

1.4.2 L'accès à l'insémination artificielle par donneur ..... 11

1.4.3 La sélection, la rémunération et l'anonymat des donneurs ..... 11

1.5 Les questions juridiques ..... 13

1.5.1 Le consentement à l'insémination artificielle ..... 13

1.5.2 Le statut de l'enfant ..... 14

1.5.3 La responsabilité du médecin ..... 15

**Section 2 - La fécondation in vitro et le transfert d'embryons** ..... 16

2.1 La fécondation in vitro ..... 16

2.2 Le transfert d'embryon ..... 19

2.3 Les points de vue religieux ..... 20

2.4 Les questions d'éthique ..... 21

2.4.1 Les embryons surnuméraires ..... 21

2.4.2 L'allocation des ressources sociales ..... 22

2.5 Les questions juridiques ..... 23

2.5.1 L'action en "wrongful life" ..... 23

**Section 3 - Les mères porteuses** ..... 24

3.1 Les indications ..... 24

3.2 Motifs au recours des mères porteuses ..... 26

3.3 Les points de vue religieux ..... 28

3.4 Les questions d'éthique ..... 28

3.5 Les questions juridiques ..... 29

3.5.1 La filiation paternelle et maternelle ..... 29

3.5.2 Le contrat ..... 30

**Section 4 - Les perspectives d'avenir dans la reproduction artificielle** ..... 33

CHAPITRE 3 - LES BANQUES DE SPERME, D'OVULES ET D'EMBRYONS ..... 35

**Section 1 - Les banques de sperme** ..... 35

**Section 2 - Les banques d'ovules** ..... 37

**Section 3 - Les banques d'embryons** ..... 38

CHAPITRE 4 - LES MANIPULATIONS GÉNÉTIQUES ..... 39

**Section 1 - Les manipulations des gamètes humains** ..... 39

1.1 L'étude du sperme ..... 39

1.2 La séparation des spermatozoïdes ..... 40

**Section 2 - Les manipulations génétiques sur l'embryon humain ..... 41**

2.1 La congélation de l'embryon ..... 41

2.2 La séparation des blastomères ..... 42

2.3 Le clivage ou filtrage des embryons ..... 43

2.4 La modification du code génétique ..... 43

2.5 Les chimères ou la fabrication d'embryons avec des gènes d'espèces différentes ..... 43

**Section 3 - La reproduction asexuée ..... 44**

3.1 Le clonage ..... 44

3.2 La transplantation nucléaire ..... 45

3.3 La parthénogénèse ..... 46

CHAPITRE 5 - LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL ..... 47

**Section 1 - Les techniques de diagnostic prénatal ..... 47**

**Section 2 - L'accès au diagnostic prénatal ..... 51**

**Section 3 - Les développements à venir ..... 52**

3.1 Les développements cliniques ..... 52

3.2 Les programmes de financement et le registre génétique ..... 52

**Section 4 - Les utilisations possibles du diagnostic prénatal ..... 54**

4.1 L'avortement ..... 55

4.2 La sélection du sexe ..... 56

**Section 5 - Les questions d'éthique** ..... 57

5.1 L'accès au diagnostic prénatal à des fins non médicales ..... 57

5.2 La divulgation de l'information ..... 58

5.3 Condition d'accès au diagnostic prénatal : consentement à l'avortement ..... 58

5.4 Le "counselling" directif ..... 59

**Section 6 - Les questions juridiques** ..... 60

6.1 La légalité de l'acte ..... 61

6.2 La responsabilité du généticien ou du médecin ..... 61

6.3 La confidentialité des informations ..... 62

6.4 Le consentement à l'interruption de grossesse ..... 62

CHAPITRE 6 - LES INTERVENTIONS SUR LE FOETUS ..... 63

**Section 1 - Le foetus in utero** ..... 63

1.1 La thérapie foetale ..... 63

1.2 Le droit du foetus au traitement ..... 65

**Section 2 - L'utilisation de tissus foetaux et de foetus humains** ..... 67

2.1 Les prélèvements de tissus foetaux ..... 68

2.2 L'expérimentation sur les foetus humains vivants ..... 70

Postface..... 73

Lexique des termes médicaux..... 81

Bibliographie..... 83

Annexe - Nouvelles technologies de la reproduction - Colloque de Paris / Janvier 1985 - **"Génétique, procréation et Droit"** - Relevé des thèmes, opinions et analyses des participants - Recherche et rédaction: Pierre R. Desrosiers / Janvier 1986.... 91

## AVANT-PROPOS

Ce rapport est avant tout un document d'information pour le bénéfice du comité d'étude du Conseil du statut de la femme, chargé d'étudier les questions relatives aux nouvelles technologies de la reproduction humaine.

Nous traitons principalement du traitement de l'infertilité, de la reproduction artificielle (insémination artificielle, fécondation in vitro et transfert d'embryon, mères porteuses), des manipulations génétiques, du diagnostic prénatal et des interventions sur le foetus.

L'un des objectifs poursuivis lors de la rédaction de ce document a été de rapporter des faits, c'est-à-dire de faire la description de ces technologies et de leur utilisation immédiate et future.

L'autre objectif poursuivi a été de soulever les questions éthiques et juridiques les plus controversées chez les éthiciens, les philosophes, les groupes religieux et les juristes. Nous nous sommes limités aux questions considérées dans ces milieux comme les plus importantes bien que beaucoup d'autres méritent d'être posées et discutées. Il est à noter de plus que les réflexions et critiques formulées par le mouvement des femmes et les auteures féministes font l'objet d'un autre document en préparation et ne sont pas rapportées ici.

Les opinions émises dans ce document n'appartiennent ni à l'auteure ni au Conseil du statut de la femme. Il s'agit des opinions exprimées par différents auteurs sur ces questions. De plus, ce document ne se veut pas un ouvrage spécialisé. Il renseigne le lecteur sur les différents aspects des nouvelles technologies de la reproduction humaine.

Fernande Rousseau
Avocate, étudiante à la maîtrise en droit à
l'Université Laval

# CHAPITRE 1

## LE TRAITEMENT DE L'INFERTILITÉ

Pour beaucoup d'êtres humains, l'impossibilité de procréer biologiquement est profondément vécue comme une blessure narcissique. Le conjoint stérile vit un sentiment de culpabilité vis-à-vis l'autre. Le couple se sent marginalisé dans une société où on attache une importance extrême à la fonction de la fécondité.

> "C'est à la fois la pauvreté de notre système de parenté et l'idéologie médicale du moment qui ont donné à l'expression "avoir un enfant" un sens chez nous si réducteur, réduit à la seule capacité physiologique de l'homme ou de la femme (Delaisi de Parseval, 1983).

### SECTION 1 : LES CAUSES ET LE TRAITEMENT DE L'INFERTILITÉ

Les causes possibles sont diverses. "Parfois seulement "mécanique", le problème peut aussi être d'origine infectueuse, ou hormonale, ou immunologique, quand il n'est pas d'ordre psychologique ou socio-culturel" (Villedieu, 1981). Il se peut même que deux personnes à fécondité faible forment un couple infécond.

#### 1.1 L'infertilité chez l'homme

L'homme est responsable dans 40% des cas de l'infertilité dans le couple. C'est souvent au niveau même de la production des spermatozoïdes que se situe le problème : anomalie quant au nombre, mobilité et qualité des spermatozoïdes. La cause peut être hormonale ou due à l'environnement du travail : chaleur excessive, gazs, pro-

duits toxiques et les radiations ont des effets néfastes sur les testicules (Andrews, 1984).

La varicocèle (dilatation des veines du cordon spermatique) perturbe la fabrication et la mobilité des spermatozoïdes. Elle se traite par une chirurgie simple qui réussit dans 60% à 70% des cas. Le blocage des canaux déférents empêche le passage des spermatozoïdes. Le traitement chirurgical a un taux de succès limité (Villedieu, 1981). Ce peut être d'autres facteurs physiques comme des anomalies anatomiques ou congénitales, l'impuissance ou l'éjaculation précoce qui soient la cause de l'infertilité du couple. Dans ces cas, l'insémination de la femme avec le sperme du conjoint sera la solution (Gagnon, 1983).

1.2 L'infertilité chez la femme

Plusieurs facteurs sont à retenir pour expliquer l'infertilité chez la femme. Outre les anomalies anatomiques, hormonales, les problèmes peuvent être psychologiques, émotifs ou reliés au mode de vie. L'augmentation des maladies transmises sexuellement, les moyens contraceptifs comme le stérilet et un avortement antérieur ou une première grossesse à un âge avancé, expliquent souvent l'infertilité. Ce pourra être les conditions de vie et les facteurs de stress qui diminuent la régularité de l'ovulation et en provoquent même l'absence. S'ajoutent les diètes amaigrissantes et l'exercice physique exagéré comme le jogging (Cloutier, Olivier, 1983).

Les anomalies anatomiques sont plus faciles à identifier mais au prix d'examens nombreux et parfois pénibles. La

stérilité peut être causée par l'anomalie de l'utérus ou lorsque la muqueuse utérine refuse la nidation soit à cause d'une infection ou de dommages causés, par exemple un curetage. Le col de l'utérus peut être endommagé par des interventions comme des biopsies. La déficience au niveau des trompes (absence ou obstruction d'une ou deux trompes) est responsable de 30 à 40% des cas d'infécondité. L'hystérosalpingographie et la laparoscopie sont deux techniques qui permettent d'investiguer les organes reproducteurs et de déceler le problème. On aura recours à la chirurgie tubaire quand elle sera possible. Il s'agit d'une intervention majeure dont le taux de succès est de 30%. L'infécondité d'origine ovulatoire se traite avec des hormones avec un très haut taux de succès. Le problème peut se situer au niveau du mucus dont la consistance inappropriée peut empêcher les spermatozoïdes de pénétrer dans l'utérus. Enfin, les médecins n'expliquent pas encore la réaction immunologique où certaines femmes ou hommes fabriquent des anticorps anti-spermatozoïdes, qui est responsable de l'infertilité (Villedieu, 1981; Cloutier et Olivier, 1983).

## CHAPITRE 2

## LA REPRODUCTION ARTIFICIELLE

Le problème de l'infertilité n'est pas nouveau. Sarah, épouse d'Abraham, était stérile. Elle demanda à Hagar, sa servante égyptienne, de lui donner un enfant issu du patriarche hébreu (Kauchner, 1984). On estime que 10 à 15% des couples mariés ont un problème d'infertilité. La quasi-impossibilité d'adopter un enfant et les limites thérapeutiques de la science médicale forcent ces couples à se tourner vers de nouvelles technologies. Insémination artificielle, fécondation in vitro, mères porteuses, emprunts aux banques de sperme, d'ovules et d'embryons sont envisagés et constituent leur seul espoir de concevoir.

On compte maintenant 13 façons de faire un enfant (voir tableau). Réalité ou fiction, les différents scénarios décrits sont possibles ou le seront grâce à la mise au point de la technique de l'insémination artificielle, de la fécondation in vitro et du recours à la mère porteuse.

### SECTION 1 : L'INSÉMINATION ARTIFICIELLE

Au Canada, la première insémination artificielle thérapeutique a été faite en 1968. Au Canada et au Québec, il y a environ 15 universités affiliées à des centres de fertilité, qui pratiquent l'insémination. Le centre hospitalier de l'Université Laval a commencé à faire l'insémination artificielle en 1970 (Gagnon, 1983).

## 1.1 L'insémination artificielle homologue (I.A.H.)

L'insémination avec le sperme du mari est dite homologue. Le médecin utilise le sperme du mari, supposé normal, pour l'amener au niveau cervical ou intra-utérin selon les indications. Cette forme d'insémination (I.A.H.) n'est indiquée que pour 10 à 15% des couples infertiles bien qu'il y ait plusieurs indications.

**Les indications :**

- un faible volume de l'éjaculation avec une densité normale de spermatozoïdes par millilitre;
- une oligospermie avec motilité et morphologie normales;
- une impuissance ou éjaculation précoce réfractaires à un traitement psychiatrique;
- des anomalies anatomiques ou congénitales qui empêchent l'insémination naturelle au niveau du col utérin;
- l'oligospermie avec motilité qui est améliorée avec une éjaculation fractionnée;
- après une vasectomie lorsque l'homme change d'avis.

**Les résultats :**

Le taux de conception est de l'ordre de 80 à 90% chez les couples où les causes étaient des anomalies anatomiques, des difficultés coïtales ou l'impuissance. Dans les cas d'oligospermie ou de faible motilité, le taux de grossesse ne sera que de 10 à 20%, ce qui équivaut aux résultats habituels d'un couple infertile de longue date (Gagnon, 1983).

## 1.2 L'insémination artificielle hétérologue (I.A.D.)

L'insémination avec le sperme d'un donneur est dite hétérologue. Elle se fait lorsque l'homme est stérile et la femme fertile.

**Les indications** :

- infertilité irréversible ou azospermie (aucun spermatosoïde dans le liquide). 95% des I.A.D. sont dus à cette cause;
- désordres génétiques chez l'homme;
- incompatibilité Rh avec iso-immunisation sévère lors d'une grossesse précédente;
- infertilité immunologique avec des anticorps agglutinants manifestés chez la femme;
- femmes seules ou lesbiennes (Gagnon, 1983; Andrews, 1984).

**Les résultats** :

Avec du sperme frais utilisé dans les deux heures de l'éjaculation, le taux de grossesse varie de 60 à 90% dans les six cycles consécutifs. Avec le sperme congelé, il varie entre 20 et 50%. On a constaté une diminution progressive de l'efficacité du sperme à partir de 15 mois de congélation (Gagnon, 1983).

Le donneur doit être âgé de 18 à 40 ans et satisfaire aux exigences médicales de la clinique de fertilité. Son passé et son examen médical ne doivent révéler aucune pathologie génétique, aucune malformation physique. Il doit avoir un spermogramme de haute qualité et ses caractéristiques (cheveux, yeux, peau, taille) de-

vraient, si possible, s'apparenter à celles du mari (Gagnon, 1983).

L'insémination artificielle avec donneur se présente comme une bouée de sauvetage pour le couple infertile. Cependant, le couple se trouve souvent confronté aux préjugés de son milieu social, familial et parfois même médical (Andrews, 1984).

## 1.3 Les points de vue religieux

L'Eglise catholique ne s'est pas prononcée officiellement sur la question depuis les derniers discours du Pape Pie XII en 1949. Il dénonçait cette pratique en s'appuyant sur ce qu'on appelle la loi naturelle. Ses arguments se résument ainsi :

> "On ne peut, sous aucun prétexte, séparer la procréation de la donation mutuelle des personnes dans l'acte sexuel. Le faire serait transformer la procréation en laboratoire biologique. (...) "l'enfant ne peut être que le fruit d'un mariage et que la fécondation par un donneur est immorale, comme sont immorales les relations conjugales entre personnes non mariées" (Dumesnil, 1983).

L'Eglise protestante s'est prononcée par la voix de Paul Ramsey, théologien de l'Université Princeton, lequel condamne cette pratique qui désunit ce que Dieu a uni. Joseph Fletcher, théologien de l'Eglise épiscopale, a un point de vue différent. Selon lui, l'I.A.D. n'est pas une violation des liens du mariage. La parentalité est une relation morale avec des enfants et non seulement une relation matérielle ou physique (Reich, 1978).

D'autres églises, notamment l'Eglise Anglicane et la Communauté Juive, expriment les mêmes inquiétudes au sujet des effets de l'I.A.D. sur les relations dans le mariage (Reich, 1978).

## 1.4 Les questions d'éthique

Un nombre de questions éthiques entourent la pratique de l'I.A.D. Cette pratique changera-t-elle notre vision de la sexualité du couple et du mariage telle que vécue à travers nos valeurs morales et religieuses? Est-elle immorale? A qui doit-on permettre l'accès à cette technique : couples mariés seulement, femmes seules, lesbiennes? Comment doit se faire la sélection des donneurs et par qui? Quelques questions qui laissent voir l'importance et les difficultés d'établir un consensus social.

### 1.4.1 L'insémination artificielle par donneur est-elle acceptable?

David Roy fondateur et directeur du Centre de bioéthique de Montréal, étudie depuis plusieurs années ces questions. Sa pensée rejoint les opinions exprimées par plusieurs auteurs. Selon lui, la réponse à cette question dépend des réponses à ces questions :

A. L'insémination hétérologue déshumanise-t-elle la sexualité humaine? Pour le mari? Pour la femme? Pour le donneur?

   Le Dr Roy croit que l'I.A.D. n'est pas immorale. Pour le couple, c'est un moyen d'atteindre un des buts du mariage, être des parents.

> "La communication génétique responsable de la conception de l'enfant n'est pas psysiologiquement partie de l'acte sexuel par lequel le couple s'exprime mutuellement son amour. Mais cette communication génétique devient, par un choix libre et partagé, partie de l'amour conjugal que ce couple exprime dans sa relation sexuelle et dans l'ensemble de sa vie" (Roy, 1983).

B. L'insémination hétérologue viole-t-elle l'intégrité de la relation conjugale du couple receveur? Du couple donneur? Bien que l'I.A.D. implique un tiers dans la relation conjugale, ceci ne signifie pas que "l'intervention d'une troisième partie, voulue et acceptée mutuellement par le couple après des échanges longs et ouverts, constitue une trahison quelconque de la promesse du mariage" (Roy, 1983).

C. L'insémination hétérologue permet-elle, en tant que méthode de reproduction humaine, un milieu favorable à l'épanouissement de parents responsables et au développement harmonieux d'un enfant?

Cette question de l'intérêt de l'enfant à naître est souvent invoquée devant les spécialistes. Cependant, il est difficile de soutenir que l'I.A.D. met en péril le développement normal de l'enfant. L'expérience de nombreux couples et familles le démontre bien. Le danger serait plutôt du côté des méthodes de sélection des donneurs et de la mauvaise tenue des dossiers (Roy, 1983).

Si l'insémination hétérologue est acceptable moralement, comme le croit le Dr Roy et d'autres auteurs, l'est-elle en toutes circonstances? Quelles règles

d'éthique doivent être élaborées pour la protection des parties impliquées (femme, donneur, enfant, médecin) et de la société en général?

### 1.4.2 L'accès à l'insémination artificielle par donneur

Sans nous attarder sur les critères utilisés dans les différents centres de fertilité pour donner ou refuser l'accès à l'I.A.D., nous soulevons quelques questions susceptibles de se poser et qui demandent réflexion.

Doit-on limiter l'accès à l'I.A.D. aux couples mariés ou vivant une union stable en raison des ressources limitées et de la nécessité de protéger l'enfant? Comment définir la stabilité? Est-on en droit d'exiger un certain degré d'équilibre psychique et de maturité de la part du couple demandeur? Comment l'évaluer et à partir de quels critères? Que penser d'un couple de lesbiennes? (Roy, 1983).

Doit-on permettre l'accès à l'I.A.D. aux femmes seules (divorcées, célibataires hétérosexuelles ou lesbiennes)? Que penser de l'insémination artificielle post-mortem? Une telle pratique tient-elle compte des besoins de l'enfant? (absence d'un père, stigmate social si la mère est lesbienne, problèmes de disponibilité pour l'enfant et manque d'argent pour la femme seule). Quel sera l'impact à long terme sur la famille comme unité sociale de base? (Strong, Schinfeld, 1984). La maternité est-elle un droit absolu pour la femme?

### 1.4.3 La sélection, la rémunération et l'anonymat des donneurs

Généralement, il revient au médecin de procéder à l'I.A.D. et de faire la sélection des donneurs. C'est lui qui sert d'intermédiaire entre le couple jugé infertile et le donneur. Devrait-on faire de l'insémination artificielle un acte réservé aux médecins afin d'en assurer la pratique selon les normes médicales? Doit-on faire de même pour la sélection des donneurs?

Les donneurs doivent-ils être rémunérés? Si oui, il y a danger de commercialisation et que les donneurs cachent leurs maladies génétiques ainsi que celles de leur famille. Si non, se présente la difficulté de trouver des donneurs et par conséquent le danger que certains centres utilisent le même donneur un grand nombre de fois (Bayles, 1984).

Devrait-on limiter le nombre de dons par donneur? La tendance est de répondre oui afin d'éviter l'inceste ou la consanguinité.

Devrait-on garder les dossiers des donneurs et devrait-on les rendre accessibles aux enfants nés par I.A.D.? L'enfant a-t-il un droit à connaître ses origines?

**Voici quelques raisons invoquées pour ne pas garder des informations sur les donneurs :** La protection de l'anonymat des donneurs est nécessaire, ceci étant très souvent la condition au don. Quelquefois, il se pose un problème sur l'identité du donneur, lorsqu'on a eu recours à plusieurs donneurs pour un seul cycle ou à un mélange des spermes du donneur et du conjoint (Bayles, 1984).

Vivrons-nous, dans quelques années, une situation analogue au mouvement des retrouvailles? Et devrait-il y avoir des études suivies sur les couples et les enfants nés de l'I.A.D.?

## 1.5 Les questions juridiques

La technique de l'insémination artificielle s'est développée plus tôt et plus rapidement que les lois et règles qui s'y appliquent. Il y a plusieurs questions juridiques inhérentes à la pratique de l'I.A.D. Nous nous arrêterons principalement sur la légalité de l'acte, le statut de l'enfant et la responsabilité du médecin ou l'auteur de l'intervention.

### 1.5.1 Le consentement à l'insémination artificielle

Qu'elle poursuive un but thérapeutique ou non, l'insémination artificielle ne peut avoir lieu sans le consentement de la femme. On ne peut porter atteinte à l'intégrité physique d'une personne sans son consentement. Cependant, au Québec, le consentement du mari n'est pas une condition sine qua non à la validité même de l'acte. L'article 156 de la Loi sur les services de santé et services sociaux, L.R.Q. 1977, ch. 5-5, défend à un centre hospitalier d'exiger le consentement du conjoint au traitement de l'autre.

L'I.A.D. pratiquée à l'insu du mari pourrait constituer une cause de séparation de corps ou de divorce. Les tribunaux pourraient interpréter un tel geste de la part de l'épouse comme un acte de "cruauté mentale" ou une "atteinte irrémédiable à la volonté de maintenir le lien

du mariage (art. 525 C.C.Q., art. 3, Loi concernant le divorce, D-8.).

De même, il serait possible de demander la nullité du mariage pour cause d'impuissance du mari ou défaut de consommation du mariage (art. 428 C.C.Q.). La conception hétéro-insémination ne fait aucunement preuve de la consommation. Impuissance et infertilité sont deux choses différentes (Baudouin, 1983).

### 1.5.2 Le statut de l'enfant

L'I.A.D. crée un conflit entre deux vérités : la vérité biologique et la vérité juridique. Le père légitime de l'enfant n'est pas nécessairement celui qui l'a conçu, mais peut être le père présumé. Ainsi, l'enfant né pendant le mariage ou dans les 300 jours après sa dissolution ou son annulation est présumé avoir pour père le mari de sa mère (art. 574 C.C.Q.).

Le législateur québécois est intervenu pour protéger l'enfant, l'article 586 C.C.Q. stipule :

> "Le désaveu de l'enfant ou la contestation de paternité n'est pas recevable si l'enfant a été conçu par insémination artificielle, soit des oeuvres du mari, soit des oeuvres d'un tiers, du consentement des époux."

Dans le système de la Common Law anglo-américaine, le droit arrive à une solution opposée : l'enfant né d'une hétéro-insémination, en l'absence de dispositions législatives contraires, est en principe illégitime. Les tribunaux ont rendu plusieurs décisions sur la question. Dans Strad vs Strad, 78, N.Y.S., 2d 390 (1948), l'I.A.D.

avec consentement du mari confère à l'enfant le statut d'enfant légitime équivalent à une semi-adoption. Dans Doornbos vs Doornbos, 139 N.E. 2d. 844 (1954), l'enfant né de l'I.A.D., avec ou sans consentement du mari, est illégitime. Dans Gursky vs Gursky, 242 N.Y.S. 2d. 406 (1963), l'enfant conçu même avec le consentement du mari est illégitime. La Cour a obligé le mari à entretenir l'enfant en raison de son consentement. Anonymous vs Anonymous, 246 N.Y.S. 2d. 835 (1964) est dans le même sens. Dans People vs Sorenson, 68. cal. 2d. 280 (1963), la Cour Suprême de Californie décida que le mari, même séparé de son épouse, était tenu d'entretenir l'enfant, que son consentement faisait de lui le père légitime de l'enfant. Cette décision fut suivie par Adoption of Anonymous, 345, N.Y.S. 2d. 430 (1973).

Aux Etats-Unis, beaucoup d'états ont légiféré pour reconnaître formellement la légitimité de l'enfant né d'une I.A.D. pratiquée avec le consentement du mari (Baudouin, 1983).

### 1.5.3 La responsabilité du médecin

Le médecin doit apporter à l'acte de l'insémination artificielle les mêmes soins qu'apporterait un médecin raisonnablement prudent et diligent, placé dans les mêmes circonstances. Sa responsabilité sera engagée comme s'il commettait une faute au niveau de l'acte lui-même : transmission de maladies à la mère ou à l'enfant due à une mauvaise sélection du donneur. Le médecin doit s'assurer du consentement éclairé de la mère, c'est-à-dire vérifier que sur les plans physique, psychologique et humain, l'insémination artificielle est la

technique de traitement de l'infertilité qui convient le mieux dans son cas.

Le médecin engagera sa responsabilité s'il commet une faute dans la divulgation du secret professionnel, c'est-à-dire s'il révèle l'identité du donneur ou le fait que l'enfant est le fruit d'une I.A.D. (art. 9 de la Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., 1977, ch. C-12).

Il est possible que le législateur québécois devra et voudra intervenir sur des questions plus spécifiques telles l'accès de la technique à des fins autres que thérapeutiques; décider si l'insémination artificielle doit rester ou non un acte réservé à un membre du corps médical; prévoir certaines normes pour la sélection des donneurs, etc. (Baudouin, 1983).

## SECTION 2 : LA FÉCONDATION IN VITRO ET LE TRANSFERT D'EMBRYON

### 2.1 La fécondation in vitro (F.I.V.)

Ce sont les médecins Patrick Steptoe et Robert Edwards d'Angleterre qui sont les "pères" du premier bébé-éprouvette, Louise Brown née en 1978. Au Canada, des jumeaux sont nés à la fin de mars 1982. Les Américains ont réussi leur premier bébé en 1981, les Français en 1982 (Doucet, 1982) et maintenant le Québec, le 10 août 1985. On compte par centaines le nombre d'enfants nés de cette façon dans le monde.

**Les indications :**

La F.I.V. est un moyen de contourner l'infertilité d'origine "tubaire". C'est le cas lorsque les trompes de Fallope sont soient obstruées (empêchent le passage de l'ovule de l'ovaire à l'utérus) ou détruites. La stérilité tubaire a augmenté au cours des dernières années due principalement aux infections des trompes, parfois d'origine vénérienne mais souvent causées par le stérilet et à la ligature des trompes. On rapporte 36 000 cas par année aux Etats-Unis, 4 000 cas par année au Canada (Villedieu, 1984) et de 5 000 à 10 000 nouveaux cas par an en France (Papiernik, 1985).

La chirurgie tubaire sera quelquefois la solution au problème. Cependant, compte tenu du taux de succès qui se situe, selon Raymond Lambert biologiste au CHUL, à 30% pour une bonne équipe médicale, du coût d'une telle chirurgie et du fait qu'il s'agit d'une expérience assez éprouvante pour la patiente, le Dr Diogène Cloutier, directeur du Département de gynécologie du CHUL, est d'opinion que les avantages et inconvénients sont comparables à ceux de la F.I.V. (Cloutier, 1985).

**Les coûts :**

Les listes d'attente sont longues et il en coûte cher au couple décidé de s'engager dans une telle démarche. Aux Etats-Unis, on estime que chaque tentative coûte de 3 000 $ à 4 000 $ avec 15 à 20% de chances de réussite (Kolata, 1983). Au Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), on demande environ 750$ au couple pour les coûts des techniques de laboratoire et des médicaments. S'ajoutent les coûts accessoires (perte de salaire de la

dame, logement à Québec pour 15 jours) évalués à environ 1 000 $, et la partie imputée à l'assurance-maladie du Québec (hospitalisation, personnel) établie entre 600 $ et 1 200 $. Il en coûte approximativement 2 500 $ pour chaque tentative (Cloutier, 1985).

Cette technologie est encore assez lourde et demande un apprentissage long de la part des spécialistes et une grande patience et disponibilité de la part de la femme.

Le procédé se divise en 5 grandes étapes :

1- La stimulation hormonale chez la femme afin de faire produire à l'ovaire un ou plusieurs ovules.
2- Au moment de l'ovulation, le gynécologue fait la ponction des follicules et la récupération des ovules, c'est la laparoscopie. La ponction se fait à l'aide d'une aiguille à ponction introduite dans la cavité abdominale puis dans le follicule dont le contenu est aspiré.
3- Le biologiste retrouve les ovules qui sont amenés à maturation pendant 6 heures. Pendant ce temps, le sperme du conjoint, recueilli par masturbation, est traité en laboratoire pour le rendre fécondant; c'est la capacitation du sperme.
4- Suit l'étape de la fécondation in vitro où les ovules sont mis en présence du sperme. Les ovules seront ensuite incubés de 15 à 18 heures et si la fécondation a eu lieu, l'embryon sera au stade de 4 cellules environ 40 heures plus tard. C'est à ce stade qu'il sera transplanté s'il ne présente pas de malformations apparentes.

5- La dernière étape est le transfert de l'embryon à l'intérieur de la cavité utérine à l'aide d'un cathéter. L'utérus aura préalablement reçu un traitement hormonal destiné à faciliter l'implantation de l'embryon (Lambert, 1985).

Le nombre d'embryons transférés varie d'une équipe médicale à l'autre (Postel-Vinay, 1983). Jusqu'à trois ou quatre embryons sains pourront être implantés. Selon Raymond Lambert, le taux de succès passe de 8 à 9% pour l'implantation d'un embryon à 30% avec quatre embryons.

## 2.2 Le transfert d'embryon (T.E.)

Le procédé que nous venons de décrire utilise les gamètes des deux conjoints lorsque la seule cause de l'infertilité est un problème tubaire. Dans d'autres cas, la femme sera incapable de produire des ovules mais pourra porter l'enfant et lui donner naissance ou encore elle sera fertile mais porteuse d'une maladie génétique. On aura recours à une donneuse d'ovules chez laquelle l'ovule sera prélevé pour être ensuite fertilisé in vitro avec le sperme du conjoint puis réimplanté dans l'utérus de la mère.

La fertilisation peut aussi se faire in vivo. La femme "donneuse" est inséminée avec le sperme du conjoint de la femme infertile. Après fécondation, l'oeuf reste libre dans son utérus jusqu'au sixième jour qui suit l'insémination. Alors, le cinquième jour, on procède au lavage de l'utérus et on aspire le contenu. Pendant ce temps, la femme stérile a reçu des traitements hormonaux pour se trouver au même "stade" du cycle hormonal que la donneuse. L'oeuf qui a été récupéré est transféré, au

moyen d'une fine sonde dans son propre utérus pour qu'il s'y implante (Cohen, 1984). Cette technique est utilisée par des médecins de l'Université de la Californie (U.C.L.A.) et on compte deux naissances suite à l'utilisation de cette technique (Signer, 1985).

Un autre scénario possible est le cas où l'ovule est transféré chez la femme stérile et ensuite fertilisé par le sperme du conjoint lors d'une relation sexuelle ou par insémination artificielle avec son sperme ou celui d'un donneur (Andrews, 1984).

2.3 Les points de vue religieux

Comme pour l'insémination artificielle avec donneur, la tendance des groupes religieux est de qualifier ces techniques d'immorales, qui brisent l'ordre naturel, mettent en danger la famille et séparent les aspects procréatifs et conjugaux du mariage.

> "Ces méthodes artificielles permettent aux médecins et parents de s'arroger le pouvoir de décider non seulement de la conception, mais aussi de la vie et de la mort d'un être humain. L'acte sexuel cesse dès lors d'être la collaboration à l'acte créateur de Dieu pour se vouloir totalement autonome. C'est ici que transparaît, sous le masque moderne d'un soi-disant progrès scientifique, la vieille tentative qui, depuis l'aube de l'histoire, pousse l'homme à se substituer à Dieu" (Pitteland, 1985).

Cependant, il ne semble pas que l'Eglise catholique ait une position très arrêtée sur cette question. Elle fait présentement l'objet d'un questionnement des autorités ecclésiastiques puisque le Pape Jean-Paul II a soumis

ces questions pour étude à l'Académie pontificale des sciences (D'Onorio, 1985).

## 2.4 Les questions d'éthique

### 2.4.1 Les embryons surnuméraires

Que faire des embryons qui ne sont pas réimplantés? Faut-il les détruire ou peut-on les détruire? Faut-il les congeler pour servir plus tard à la même femme ou à une autre? Peut-on les utiliser pour expérimenter sur eux?

Répondre à ces questions en soulève une autre : quand commence la vie humaine? Les milieux scientifiques, religieux et philosophiques sont divisés. Une première tendance sera de dire que l'embryon est un être humain ou potentiellement humain et non une chose ou du matériel de travail. L'autre tendance sera de dire que la vie de l'embryon ne commence qu'après 2 ou 3 semaines de la conception selon certains et, selon d'autres, que jusqu'à l'âge de 8 semaines, l'embryon est dépourvu des caractères essentiels de la personnalité, de la conscience de soi, d'individualité, etc. Ainsi, dans le processus de la F.I.V., on ne manipule pas un être humain mais des cellules humaines (Doucet, 1982). Pour Raymond Lambert, biologiste au CHUL qui travaille sur la F.I.V., l'embryon est un matériel biologique précieux, parce que c'est un être humain potentiel, c'est-à-dire qui a tout le potentiel pour devenir un être humain (Lambert, 1985).

La question du statut de l'embryon humain reste ouverte.

### 2.4.2 L'allocation des ressources sociales

Qui doit payer pour de telles interventions? Le couple? L'Etat, comme pour le Québec? Les couples infertiles ont-ils un droit aux ressources médicales de la communauté? Où doit-on placer nos priorités sociales?

Certaines personnes sont d'opinion que des sommes énormes sont dépensées pour le développement de ces techniques tandis que des millions de gens continuent de mourir de maladies qui auraient pu être prévenues, que les ressources sont limitées pour répondre aux besoins de nutrition, de logement, etc. (Doucet, 1982).

Par contre, pour d'autres, la F.I.V. est un acte médical qui permet d'obvier à l'infertilité d'une femme. Pourquoi l'Etat qui paie pour d'autres besoins médicaux relatifs à ce problème d'infertilité (chirurgie tubaire, soins psychiatriques) refuse-t-il de payer pour cette forme de traitement? (Singer, 1985).

On peut également s'interroger sur la motivation profonde du couple. Selon Hubert Doucet, théologien et professeur d'éthique morale à l'Université Saint-Paul : "Le désir d'enfant, qui appartient à la réalité du couple, doit être questionné". L'adoption n'est-elle pas une meilleure solution au problème d'infertilité quand on pense aux enfants abandonnés et à la surpopulation dans le Tiers Monde? Le droit d'avoir des enfants permet-il au couple de risquer la malformation d'un foetus pour réaliser son droit? Peut-on permettre que cette technologie soit ulilisée comme solution aux couples en difficulté qui font un enfant pour consolider leur union? (Doucet, 1982, Signer 1985).

Peter Singer, philosophe et directeur du Centre de bioéthique humaine à Melbourne, croit que :

> "We cannot demand more of infertiles couples than we are ready to demand of ourselves. If fertile couples are free to have large families rather than adopt destitute children, infertile couples must also be free to do whatever they can to have their own children" (Signer, 1985).

Nous pourrions ajouter à ces deux questions celles étudiées aux points 1.4.1, 1.4.2 et 1.4.3 sur l'insémination artificielle. Les questions d'accès à cette technique, de sélection des donneuses, d'anonymat, etc. sont toutes aussi pertinentes.

## 2.5 Les questions juridiques

La F.I.V. et T.E. soulèvent les mêmes problèmes juridiques que pour l'insémination artificielle par donneur quant à la légalité de l'acte, quant au statut de l'enfant lorsqu'on a recours aux donneurs/euses et quant à la responsabilité médicale. La femme "donneuse" n'aura pas plus de droits sur l'enfant que le donneur de sperme (Revillard, 1974).

### 2.5.1 L'action en "wrongful life"

S'ajoute cependant un autre élément au niveau de la responsabilité médicale. Le médecin ou le spécialiste qui fait la fécondation in vitro et commet une faute s'expose à être poursuivi si l'enfant naît vivant mais infirme. L'action en "Wrongful life" sera contre le médecin et contre l'hôpital, soit pour négligence lors

du procesus lui-même ou pour n'avoir pas suffisamment informé les parents des risques potentiels de la technique. L'enfant exposera que plutôt de naître "infirme", il aurait préféré ne pas naître.

Une telle action pose des problèmes au niveau de la preuve du lien de causalité entre la faute et les dommages réclamés. Les tribunaux ont toujours refusé de recevoir une telle action à cause de l'impossibilité de mesurer les dommages. Comment évaluer la non-existence par rapport à l'existence avec un handicap? (Lorio, 1982).

Le médecin sera aussi tenu responsable de dommages, s'il détruit des embryons sans la permission du couple. Ceci a été reconnu en 1978 dans l'arrêt Del Zio, alors qu'un tribunal américain accordait une somme de 50 000 $ à Mme Del Zio pour compenser les dommages moraux. Le geste du médecin a fait perdre au couple Del Zio la dernière chance de devenir parents (Andrews, 1984).

## SECTION 3 : LES MÈRES PORTEUSES

### 3.1 Les indications

Il peut arriver que l'infertilité de la femme soit d'origine utérine à cause d'une pathologie ou d'une hystérectomie. La femme est incapable de porter et de donner naissance à l'enfant. A défaut de pouvoir adopter un enfant, le dernier recours sera la "maternité par substitution".

D'autres facteurs peuvent inciter le couple à rechercher les services d'une "mère porteuse", tels : l'âge avancé de la femme et la crainte de transmettre des maladies héréditaires. S'ajoutent le cas de certaines femmes qui, pour des raisons personnelles, refusent d'interrompre leur carrière ou de s'engager dans une grossesse (Katz, 1980).

Généralement, un couple aura recours aux services d'une mère porteuse. Cependant, il se peut que des hommes célibataires, des femmes seules, des couples homosexuels et des transexuels y voient une possibilité d'être parents.

Le recours à une mère porteuse présente un avantage marqué sur l'adoption, soit celui qu'au moins un conjoint ou les deux conjoints aient un lien génétique avec l'enfant à naître.

Celle qui est habituellement appelée "mère porteuse" est la femme qui est fécondée in vivo par le sperme du conjoint du couple demandeur, qui porte l'enfant pendant la grossesse et qui le donne au couple à la naissance. Seul l'homme a un lien génétique avec l'enfant.

Dans certains cas, la femme du couple demandeur peut produire un ovule. Cet ovule pourra être fécondé in vivo ou in vitro par le sperme de son conjoint ou d'un donneur et ensuite implanté dans l'utérus de la mère porteuse. Danc ce cas-ci, le couple est les parents génétiques de l'enfant et le terme "mère porteuse" prend tout son sens (Papiernik, 1985).

Le phénomène des mères porteuses est apparu aux Etats-Unis en 1978 alors qu'un avocat, Noël Keane, publiait une annonce classée dans trois journaux étudiants, invitant les étudiantes à devenir mères porteuses. Il reçut 200 réponses et la même année, il recevait 1 000 lettres de couples à la recherche de mères porteuses (Demers, 1982).

Depuis, des associations et organismes sont apparus aux Etats-Unis et en Europe dont le principal objectif est de mettre en contact les mères porteuses et les couples stériles. A Paris, Annick Grissus, une infirmière de 33 ans, a fondé l'Association nationale pour l'insémination artificielle par substitution (A.N.I.A.S.). En septembre 1983, l'organisme Mères d'accueil a été créé à Marseille par les docteurs Sacha Geller et Roland Dajoux. En avril 1983, Miracle Program Incorporation, agence spécialisée dans la recherche de mères porteuses, était créée à Londres par Mme Harriet Blankseild. Le 17 janvier 1985, à Strasbourg, une première association française de mères porteuses, Les cigognes, était désavouée au motif que l'incitation à l'abandon d'enfant est contraire à l'ordre public. Au Canada et au Québec, des cas ont été signalés mais il ne semble pas qu'il y ait d'associations connues.

### 3.2 Motifs au recours des mères porteuses

Le Dr Geller, spécialiste des problèmes d'infertilité, explique par des chiffres la motivation qui l'a incité à créer Mères d'accueil. Chaque année, 8 000 femmes se font opérer pour cause de stérilité tubaire avec un taux de réussite d'environ 30%. La F.I.V. ne réussit que dans 3 à 10% des cas. S'ajoute la stérilité ovarienne

et stérilité utérine. Sur 32 000 demandes d'adoption en 1983, 2 000 ont pu être satisfaites. Pour des milliers de femmes, la "maternité de substitution" serait le remède à une stérilité sans espoir (Menant, 1984).

Nous connaissons les circonstances qui poussent certains couples à recourir aux services d'une mère porteuse. Les mères porteuses ont aussi des motifs pour se prêter à cette demande.

Profil de la mère porteuse

La candidate sera soit une femme célibataire ou mère de famille, attirée par l'argent ou par le désir de vivre une grossesse et d'offrir à un couple l'enfant désiré. Noël Keane, directeur exécutif du Centre d'infertilité de New York, est d'opinion que dans plusieurs cas, la mère porteuse n'a pas besoin d'argent. La motivation psychologique est toujours plus grande que la motivation financière (Futurist, 1984).

Une étude menée par le docteur Philip J. Parker auprès de 125 candidates révèle qu'une majorité d'entre elles étaient mariées, demandaient un paiement d'au moins 5 000 $, avaient eu au moins une grossesse et niaient l'importance de leur contribution génétique pour le futur bébé. Pour 89% des femmes, le paiement était une condition nécessaire mais n'était jamais une raison totalement suffisante pour être porteuse.

Deux composantes de leur motivation psychologique sont à retenir :

1- la femme exprime souvent un fort désir de donner un bébé aux parents;

2- la femme sent (souvent inconsciemment) que la maternité subrogée devrait l'aider à maîtriser les sentiments de regret qu'elle a vis-à-vis un avortement antérieur ou un abandon d'enfant (Parker, 1983).

### 3.3 Les points de vue religieux

Il y a tout lieu de croire que l'Eglise rejète totalement cette pratique qui s'apparente, selon elle, à une vente d'enfant où la mère porteuse n'accorde à l'enfant qu'elle porte et accouche "guère plus d'importance qu'à un kyste ou un fibrome" (D'Onorio, 1985).

### 3.4 Les questions d'éthique

La maternité subrogée pose deux questions majeures qui ne se retrouvent pas dans l'insémination artificielle par donneur. Premièrement, les conséquences psychologiques pour la mère porteuse et l'enfant. Il y a un danger que la mère porteuse développe un sentiment de culpabilité pour avoir abandonné l'enfant qu'elle a porté et accouché. Sa contribution qui, en plus, est très souvent génétique, est plus grande que celle du donneur dans l'I.A.D. Il est très probable qu'elle s'attache à sa progéniture.

Nous devons aussi prévoir que l'enfant aura peut-être de la difficulté à accepter les circonstances entourant sa naissance. Il aura le sentiment d'avoir été rejeté par celle qui l'a porté moyennant une somme d'argent (Bayles, 1984).

Deuxièmement, le paiement ou dédommagement de la mère porteuse est une question controversée. La "commercia-

lisation" de cette pratique qui est souvent invoquée (agences de recrutement pour les mères porteuses, contrepartie élevée qui peut aller jusqu'à 25 000 $), peut avoir comme conséquence la dégradation de la maternité. On y voit aussi le danger d'exploitation des personnes démunies (couples, mères porteuses) financièrement ou psychologiquement (Council for Science and Society, 1984).

Néanmoins, serait-il sage d'interdire cette pratique comme l'a demandé le rapport Warnock d'Angleterre et le rapport Weller d'Australie? Y aurait-il un danger de voir s'installer un marché noir de vente d'enfants? Comment faire pour assurer la protection des parties concernées : la mère porteuse, les parents adoptifs, l'enfant?

### 3.5 Les questions juridiques

Les problèmes juridiques s'apparentent à ceux posés par l'I.A.D. tels la responsabilité du médecin lors de l'insémination artificielle ou de la fécondation in vitro, dans la sélection de la mère porteuse, lors de la divulgation du secret professionnel. S'ajoutent le problème de la filiation car dans ce cas, la mère qui accouche et la mère sociale sont différentes, et de la légalité du contrat entre la mère porteuse et le couple demandeur.

#### 3.5.1 La filiation paternelle et maternelle

Au Québec, la filiation s'établit par l'acte de naissance de l'enfant et, en l'absence d'acte, par la possession d'état (art. 572-573 C.C.Q.). La paternité peut aussi être reconnue par présomption selon laquelle un

enfant est réputé avoir pour père le mari de sa mère (art. 574, 577 C.C.Q.). Si la mère porteuse est mariée, alors son mari est présumé être le père de l'enfant. Le père génétique pourra faire valoir sa paternité en prouvant l'insémination artificielle avec son sperme et le contrat conclut avec la mère porteuse (Bowal, 1983).

La filiation maternelle est établie soit par l'acte de naissance, la possession d'état ou la reconnaissance volontaire (596 C.C.Q.). La mère porteuse devra renoncer à ces droits sur l'enfant et consentir à son adoption par la conjointe du père génétique. Dans ce cas, le juge devra rechercher où est le meilleur intérêt de l'enfant, avec celle qui l'a porté et lui a donné naissance ou bien avec le couple demandeur? (Lorio, 1982).

### 3.5.2 Le contrat

Les juristes s'interrogent sur la nature et la validité du contrat conclu avec une mère porteuse. Les parties sont habituellement la mère porteuse et le conjoint du couple qui requiert les services. Si les deux conjoints sont fertiles, ils seront tous deux parties à la convention.

#### Le contenu

Le contrat contient les droits et obligations des parties. La mère porteuse s'engage à se soumettre aux examens médicaux nécessaires avant et pendant la grossesse. Elle consent à se faire inséminer avec le sperme du contractant ou d'un donneur ou de recevoir l'implantation de l'ovule féconde si la cocontractante est fertile. Elle s'engage à adopter une conduite qui favorise

le développement sain de l'enfant et renonce à l'avortement sauf si nécessaire pour préserver sa santé. Elle s'engage à rendre l'enfant à terme, à reconnaître le cocontractant comme père et à consentir à l'adoption de l'enfant par la conjointe ou cocontractante.

La mère porteuse s'engage à éviter d'avoir des relations sexuelles pendant la période de l'insémination artificielle. Son conjoint, si elle est mariée, s'engage à ne pas chercher à se faire reconnaître comme père et à se prêter à une série d'exemens après la naissance dans le but d'éviter toute ambibiguïté sur sa paternité.

Pour sa part, le cocontractant et la cocontractante, s'il y a lieu, s'engagent à recevoir l'enfant et à verser le montant d'argent convenu (Brophy, 1981-1982).

La partie la plus controversée d'une telle convention est le versement d'une somme d'argent. Est-ce une vente d'enfant? Est-ce pour acheter le consentement à l'adoption de la mère porteuse? Pour acheter la promesse de renoncer à ses droits sur l'enfant? Ou est-ce pour le paiement pour les services rendus et les frais encourus?

L'exécution du contrat pose un sérieux problème. Le seul recours possible en cas de non-respect de celui-ci est très souvent limité au dédommagement monétaire.

Recours si la mère porteuse viole le contrat :

1- Avant l'insémination : ce sera le cas si elle refuse l'insémination. La seule possibilité pour le cocontractant est de réclamer les frais encourus.

2- Durant la grossesse : la mère porteuse décide de se faire avorter - refuse l'échographie ou les visites médicales -, par sa conduite met en danger la santé ou la vie du foetus (abus de drogues, alcool, médicaments non prescrits). Le recours est limité au recouvrement des dommages prévus au contrat. les intérêts du père se heurtent au libertés fondamentales de la mère porteuse.

3- Après l'accouchement : la mère décide de garder l'enfant ou révoque son consentement à l'adoption. Le cocontractant peut réclamer la garde de l'enfant dans le premier cas. La Cour recherchera le meilleur intérêt de l'enfant. Il est aussi possible de réclamer les dédommagements prévus au contrat.

Recours si le cocontractant/e viole le contrat :

1- Avant l'insémination : alors qu'il révoque l'entente. Il devra assumer les frais de dédommagement.

2- Après l'accouchement : il refuse l'enfant pour handicap physique ou nie sa paternité. Dans ce cas, la mère porteuse devra garder l'enfant, prouver la paternité du cocontractant et lui réclamer une pension pour l'entretien de l'enfant. Elle aura droit à la compensation prévue au contrat. Il peut arriver qu'il refuse de payer après avoir obtenu l'enfant. Pour éviter ceci, certains auteurs suggèrent que le paiement soit fait à différentes étapes du processus (Bowal, 1983).

Faut-il légiférer pour réglementer ou interdire le recours aux mères porteuses? Des projets de loi sont présentés aux Etats-Unis et en Australie. Au Canada, la

Commission de réforme du droit étudie la question. La Commission de réforme du droit de l'Ontario a publié récemment un rapport d'étude.

## SECTION 4 : LES PERSPECTIVES D'AVENIR DANS LA REPRODUCTION ARTIFICIELLE

Les chercheurs sont présentement à travailler sur la fabrication d'un placenta ou utérus artificiel. L'objectif est de permettre le développement de l'embryon et du foetus hors du corps humain. Les bénéfices invoqués sont :

1- une meilleure étude scientifique du développement foetal dans l'espoir de découvrir, de traiter et de prévenir les anomalies congénitales;
2- une plus grand contrôle sur les dangers auxquels est exposé le foetus dans le sein maternel;
3- la possibilité pour l'homme et la femme sans utérus d'avoir un enfant;
4- la possibilité de mener à terme les foetus avortés;
5- la possibilité de faire la chirurgie et le traitement du foetus plus facilement (Bayles, 1984).

Le transfert foetal ou l'adoption foetale consiste à transférer le foetus avorté dans un utérus humain ou artificiel. Cette technique deviendra possible lorsque la science médicale sera assez avancée pour maintenir en vie le foetus avorté. Dans ce cas, l'avortement ne résultera plus inévitablement en la mort du foetus. L'adoption foetale remplacera l'avortement (Blank).

## CHAPITRE 3

## LES BANQUES DE SPERME, D'OVULES ET D'EMBRYONS

La mise sur pied de banques de sperme, d'ovules ou d'embryons congelés issus d'hommes, de femmes ou de couples anonymes remet en cause le principe de la responsabilité des parents biologiques.

> "Le détour par le froid implique la seule responsabilité des parents qui ont pris la décision d'avoir l'enfant, quelle que soit l'origine de ses chromosomes. Le détour par le froid met sur le devant de la scène la notion de parenté culturelle ou, si l'on préfère, d'enfant culturel" (Postel-Vinay, 1984).

### SECTION 1 : LES BANQUES DE SPERME

Le sperme peut être préservé par congélation et conservé dans une banque de sperme. Le but de la congélation du sperme est de pouvoir en disposer à tout moment, en cas de pénurie de sperme frais. Elle permet à la femme de donner naissance à un second enfant avec le sperme du même donneur (Gagnon, 1983). Ce procédé sert aussi à préserver la fertilité future du donneur en cas de vasectomie ou de décès, par l'insémination artificielle avec le sperme du mari. Il permet de maintenir leur potentiel de procréation aux hommes qui doivent subir une chimimiothérapie ou radiothérapie pour le cancer des testicules, par exemple (Comité consultatif sur le stockage et l'utilisation du sperme humain, 1981). De même, on peut envisager le choix du sexe des enfants en

faisant le tri des spermatozoïdes comprenant des chromosomes X et Y et éviter certaines maladies liées au sexe comme l'hémophilie qui ne frappe que les garçons (Durieux, 1973). Le principal problème posé par l'utilisation du sperme congelé est la perte de mobilité du sperme lors du procesus de refroidissement et de réchauffement qui se situe à environ 25% à 50% par rapport au sperme frais initial (Gagnon, 1983).

La congélation du sperme est utilisée dans au moins 3 cliniques au Canada. Les donneurs sont recrutés chez les étudiants universitaires, chez le personnel hospitalier et parfois parmi les conjoints des infirmières. Le donneur devra satisfaire aux exigences médicales de sa clinique et s'engage à donner les informations sur ses antécédents génétiques et médicaux. Il reçoit une compensation pour ses frais de déplacement chaque fois qu'il est appelé à faire un don. Environ 50% des donneurs sont éliminés lors de la sélection. La plupart ne sont pas mariés et n'ont jamais fait la preuve de leur fertilité (Gagnon, 1983).

En France, le Centre d'étude et de conservation du sperme humain (C.E.C.O.S.) possède une vaste expérience dans la gestion des banques de sperme congelé et la distribution d'échantillons de sperme aux médecins dans le pays. Les premières banques de sperme sont nées en 1973. Aujourd'hui, on compte 15 établissements dans le réseau C.E.C.O.S., ainsi que 4 banques privées. Des normes strictes sont imposées : le donneur doit être marié, père d'au moins un enfant et ne reçoit aucune rétribution financière pour son don (Novaes, 1983).

Qui sont les receveurs? La femme célibataire, la lesbienne (il existe une "banque pour lesbiennes" en Californie), le couple non marié ou le couple qui désire augmenter le potentiel génétique de sa progéniture (Banque de sperme des Prix Nobel" en Californie).

## SECTION 2 : LES BANQUES D'OVULES

La congélation de l'ovule semble être la prochaine étape pour les spécialistes. La réussite de l'entreprise permettrait la création de banques d'ovules pour les femmes stériles ou autres fins semblables aux banques de sperme. La technique de congélation présente des difficultés. " L'ovule est une grosse cellule aqueuse où les chromosomes se baladent librement autour du noyau. La formation de cristaux de glace pourrait faire des dégâts considérables" (Postel-Vinay, 1984).

Les femmes qui pourraient bénéficier d'une telle technique sont celles présentant des ovaires inaccessibles, déficients ou ayant subi une ovariectomie avec conservation de l'utérus. L'ovule serait recueilli chez la donneuse par laparoscopie sous échographie. La fécondation se ferait en laboratoire avec le sperme du conjoint ou d'un donneur et l'ovule fécondé serait réimplanté chez la femme. La banque pourrait être constituée d'ovules surnuméraires prélevés pour la fécondation in vitro ou recueillis au cours d'une ovariectomie (Frydman, 1985). Les ovules surnuméraires congelés pourraient aussi être utilisés pour un second essai lors de la fécondation in vitro.

## SECTION 3 : LES BANQUES D'EMBRYONS

La congélation des embryons et la constitution de banques d'embryons posent la question du statut moral des embryons fertilisés in vitro et qui ne sont pas réimplantés immédiatement (Gleicher, 1984). Les docteurs Edwards et Steptoe suggèrent de les offrir à des femmes stériles ou de les conserver pour un second essai d'implantation alors que l'utérus serait plus réceptif. La recherche avec les embryons surnuméraires permettrait de mieux comprendre le développement embryonnaire et les effets de la fécondation in vitro sur celui-ci. Des mesures nécessaires pourraient être prises pour limiter les résultats malencontreux (Grobstein, 1982). Outre les bénéfices que les couples et les chercheurs peuvent retirer d'une telle entreprise, celle-ci pose d'importantes questions à lesquelles il devient urgent de répondre.

La congélation d'embryons pourrait modifier les générations, la notion d'âge, la notion de liens de parenté et le statut d'aîné pourraient perdre le sens qu'ils avaient. A qui appartient l'embryon orphelin dont les parents sont décédés ou qui a été abandonné? Devrait-on le détruire? Le donner en adoption à d'autres parents ou le conserver pour la recherche? Pourra-t-il réclamer des droits à l'héritage de ses parents biologiques? Voici quelques questions qui devront être répondues par le législateur en commençant par définir le statut de l'embryon humain.

## CHAPITRE 4

## LES MANIPULATIONS GÉNÉTIQUES

Nous entendons par manipulations génétiques les interventions sur les gamètes (spermatozoïdes et ovules) et sur l'embryon qui rendent maintenant possibles ou en voie de l'être au cours des prochaines décennies, la reproduction humaine asexuée, ou le choix avant la conception du sexe de l'enfant à naître. Les chercheurs ont développé un ensemble de techniques permettant de pénétrer et de manipuler les parties constituantes de la vie. Ils apprennent non seulement comment recopier la nature, mais également comment en remanier les compositions génétiques (Roy, Enjeux du progrès).

### SECTION 1 : LES MANIPULATIONS DES GAMÈTES HUMAINS

Les chercheurs ont surtout concentrés leurs travaux sur l'étude de la capacité de pénétration du sperme et sur la mise au point d'une technique pour séparer les spermatozoïdes portant des chromosomes X ou Y.

#### 1.1 L'étude du sperme

Ce genre d'étude connaît une grande utilité dans le traitement de l'infertilité masculine (Villedieu 1981) et permet de vérifier la bonne qualité du sperme qui servira à l'insémination artificielle ou la fécondation in vitro. La capacité de pénétration du sperme est vérifiée en utilisant le sperme humain pour féconder un ovule de hamsters, de rats, de souris et de singes. Le

Conseil de l'Association européenne sur la recherche médicale a approuvé de telles expériences et recommandé que le produit ne soit pas développé au-delà des stades du clivage lors de la division cellulaire (The Dailey Telegraph, 1984). Il semblerait que de telles expériences soient faites en France, à la demande d'organismes nationaux, pour juger des effets éventuels des radiations émises par les centrales nucléaires sur les spermatozoïdes humains (Escoffier-Lambiotte, 1983 -C).

## 1.2 La séparation des spermatozoïdes

Cette technique mise au point par un chercheur californien, Ronald Ericson, permet de séparer les spermatozoïdes comprenant les chromosomes masculins Y et féminins X et ainsi augmenter les chances d'avoir un enfant du sexe désiré. Il a observé que les spermatozoïdes porteurs des chromosomes Y sont plus forts et se déplacent plus rapidement que les autres. En utilisant comme filtre une couche d'albumine de sérum humain placé dans un tube de verre, il est possible d'isoler en surface les spermatozoïdes porteurs à 80% du facteur génétique mâle (Lareau, 1980; Lyons, 1984).

Pour augmenter les chances d'obtenir une fille, la technique est plus compliquée. On isole les chromosomes X et on utilise une drogue lesquels, ensemble, provoquent l'ovulation et, pour une raison inconnue, favorisent le sexe femelle (Lyons, 1984).

Le sperme dont la concentration en chromosomes X ou Y est accrue est ensuite déposé dans l'utérus de la femme par insémination artificielle. Selon le Dr Ericson, l'utilisation de cette technique permet d'éliminer le

sperme immature et anormal (chromosome Y est porteur du gène de l'hémophilie) ce qui réduit les risques d'avortements spontanés et la naissance d'enfants anormaux physiquement et mentalement.

Cette technique peut être utilisée par le couple pour choisir le sexe du permier-né ou pour limiter la famille en ayant un enfant de plus d'un sexe spécifique. Certains scientifiques sont sceptiques vis-à-vis le taux de succès de cette technique. Les résultats obtenus démontrent que les chances d'avoir un enfant du sexe désiré passent de la ration 50-50 à 75% (Lyons, 1984; Lambert, Fortier, 1985).

## SECTION 2 : LES MANIPULATIONS GÉNÉTIQUES SUR L'EMBRYON HUMAIN

Les scientifiques laissent aux théologiens, philosophes et juristes le soin de définir le statut de l'embryon humain. Ils se concentrent sur l'étude des mécanismes de création de la vie humaine.

### 2.1 La congélation de l'embryon

En 1984, naissaient les premiers bébés issus d'embryons congelés : une petite Australienne et deux garçons, l'un à Rotterdam et l'autre à Melbourne. En France, un nombre déterminé d'embryons congelés attend le bon vouloir du Comité national d'éthique pour être décongelé et implanté. Il existe présentement des banques d'embryons congelés en Australie et en Grande-Bretagne qui pourraient être réimplantés dans 10, 20 ou 100 ans

(Escoffier-Lambiotte, 1983 -C). L'équipe de chercheurs du CHUL qui travaille sur la F.I.V. n'a pas encore fait la congélation d'embryons.

La technique consiste à arrêter le développement de l'embryon à un stade de la différenciation cellulaire. L'embryon est placé dans une solution protectrice qui et lentement refroidie jusqu'à la température de l'azote liquide (-196°C). La difficulté est d'éviter la formation, dans chaque cellule, de cristaux de glace qui pourraient l'endommager. Pour le décongeler, il suffit de le sortir de l'azote liquide et de le placer dans une solution qui dissout l'agent protecteur. L'embryon peut mourir mais s'il survit, son développement ultérieur semble normal (Postel-Vinay, 1984; Lambert, Cloutier, 1985).

2.2 La séparation des blastomères

La technique consiste à couper un embryon humain en deux, en quatre ou en huit. Une partie de l'embryon est étudiée afin de vérifier si celui qu'on implante ne comporte aucune malformation chromosomique ou métabolique. L'embryon suffisamment développé et congelé pourrait donc devenir une réserve de cellules saines pour son jumeau vivant. La séparation des blastomères fait l'objet de recherches approfondies de la part du Dr Robert S. Edwards l'un des premiers à avoir réussi la fécondation in vitro. Qualifiant ce procédé d'une véritable révolution de la médecine, il se dit prêt à utiliser un embryon vivant pour assurer la naissance normale d'un enfant.

On envisage ainsi de traiter la leucémie en détruisant les cellules cancéreuses et en greffant des cellules de la moelle osseuse au malade, cellules qui auraient été prélevées sur un embryon de 12 jours. Sur un embryon de 17 jours, on pourrait récupérer les tissus du myocarde et du système nerveux pour traiter la victime d'un infarctus (Girardon, 1982).

### 2.3 Le clivage ou filtrage des embryons

La fécondation in vitro permet de faire le tri des embryons normaux et anormaux en cherchant les anomalies génétiques. Peu de succès a été obtenu jusqu'ici et les cliniciens se contentent de rejeter les embryons lents à se développer, ceux-ci pouvant avoir certains défauts génétiques (Bayles, 1984).

### 2.4 La modification du code génétique

La modification du code génétique pourrait être utilisée sur un embryon ou un foetus pour corriger une anomalie décelée ou pour introduire une caractéristique génétique désirée (Bayles, 1984).

### 2.5 Les chimères ou la fabrication d'embryons avec des gènes d'espèces différentes

Une première tentative a été de mélanger les cellules d'embryons de deux différentes races d'une même espèce (souris). On a obtenu des souris de deux couleurs.

Une deuxième expérience serait d'introduire les gènes d'une espèce dans un autre, c'est-à-dire introduire des

gènes non humains dans des embryons humains ou des gènes humains dans des embryons non humains (Bayles, 1984).

A notre connaissance, la littérature scientifique ne rapporte pas de telles expériences.

## SECTION 3 : LA REPRODUCTION ASEXUÉE

De nombreux chercheurs dans le monde entier expérimentent chez les animaux différentes façons de faire la reproduction à partir d'une seule cellule.

### 3.1 Le clonage

La technique de reproduction par clonage part de la prémisse que toutes les cellules d'un individu contiennent la totalité de l'information génétique de l'individu qui se trouve dans le noyau sous forme d'A.D.N. Il est donc possible d'obtenir, à partir d'un même individu, plusieurs individus génétiquement identiques entre eux (Durieux, 1973).

Les chercheurs suisses ont produit des souriceaux génétiquement étrangers à leurs parents. Le noyau de l'ovule fécondé a été remplacé par le noyau d'une cellule embryonnaire étrangère à laquelle tous les souriceaux étaient donc génétiquement identiques (Escoffier-Lambiotte, 1983 -C).

Il semblerait que l'expérience n'ait jamais été réussie chez l'humain. Certains voient deux raisons pour utiliser le clone humain : le désir d'avoir une descendance

génétique identique à la sienne et le désir de reproduire des gens avec de grandes capacités intellectuelles ou sportives, ou avec certains traits spécifiques.

Une autre utilité du clonage est de prélever les cellules de différents organes (coeur, foie, poumons) au cours du développement embryonnaire et de les cultiver. Les organes pourront être développés pour être transplantés chez le malade, sans problèmes de rejet. Des cultures d'organes sont déjà possibles chez les souris et les rats (Bayles, 1984; Durieux, 1973).

### 3.2 La transplantation nucléaire

Cette technique se rapproche du clonage puisque les individus nés de cette transplantation du noyau sont tous génétiquement identiques à l'individu qui a donné le noyau. Par exemple, elle a déjà été réalisée avec succès chez la grenouille. On prend le noyau d'une cellule d'intestin de grenouille, on le transplante à la place du noyau d'un ovule non fécondé dont le noyau a été détruit. L'oeuf se développe normalement et donne naissance à des têtards parfaitement normaux (Durieux, 1973).

L'élément fondamental de la technique est l'utilisation d'une cellule spécialisée (cellule intestinale). Marie-Josée Durieux donne comme exemple d'une application pratique de cette technique le traitement de certaines stérilités . Le noyau d'une cellule somatique prélevée sur la femme (pour la naissance d'une fille) ou sur l'homme (pour la naissance d'un garçon) serait transplanté dans un ovule prélevé chez la femme. Il s'agi-

rait ensuite de féconder l'oeuf "in vitro" et de le réimplanter dans l'utérus de la femme (Durieux, 1973).

### 3.3 La parthénogénèse

A la différence du clonage, les individus issus de la parthénogénèse ne possèdent initialement que la moitié du nombre normal de chromosomes. Les premières tentatives ont été faites sur les grenouilles et les oursins. La fécondation se fait à partir d'un oeuf non fécondé alors que sous l'effet d'une stimulation chimique ou mécanique, la division de l'ovule est déclenchée (Durieux, 1973).

A Edimbourg, des biologistes ont observé la division cellulaire d'un ovule humain non fécondé jusqu'à la huitième cellule. Ceci laisse prévoir la possibilité de fécondation d'un ovule sans intervention du gamète mâle et, à terme, la naissance d'un enfant femelle à deux mères (David, 1983).

## CHAPITRE 5

## LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Depuis quelques années, le diagnostic prénatal connaît un essor considérable. Même si les méthodes du diagnostic prénatal commencent à peine à exister, elles connaissent un développement extraordinaire tant au niveau de leurs possibilités que celui de leur popularité. Par exemple, à l'Hôpital Ste-Justine de Montréal, en 1975 on dénombre 165 amniocentèses, en 1979, on en compte 628 et en 1981, 1 120. Dans le même temps, nous retrouvons des chiffres à peu près semblables dans les autres centres canadiens, soit Toronto, Winnipeg et Vancouver. La France et les Etats-Unis connaissent une semblable progression (Doucet, 1984).

### SECTION 1 : LES TECHNIQUES DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Différentes techniques ont été mises au point pour détecter les malformations anatomiques et les maladies congénitales chez le foetus. L'utilisation de ces techniques varie d'un pays à l'autre, d'un centre à l'autre.

Les malformations anatomiques peuvent être détectées par les méthodes de visualisation du foetus. L'échographie ou l'ultrason s'utilisent en obstétrique pour établir l'âge foetal et la présence de jumeaux. On l'emploie comme moyen de diagnostic prénatal pour exposer les malformations anatomiques telles l'anencéphalie*, l'hydrocéphalie* et la microcéphalie*, certaines formes de nanisme et toutes autres malformations squelettiques

graves des membres et des extrémités (Fraser, 1980). A partir de 20 semaines de gestation, on peut voir les tumeurs du cou, de la paroi thoracique et les tumeurs sacro-coccygiennes*. De 22 à 24 semaines, le diagnostic de malformation rénale est possible. A partir de 28 semaines, on peut faire le diagnostic de maladies de l'oesophage et du duodénum. Les malformations cardiaques sont dépistables dès 24 semaines (Henrion, 1985).

La radiographie est une autre technique qui s'utilise pour détecter les maladies touchant les parties du squelette qui se calcifient assez tôt, soit dès la seizième semaine. Il est possible de déceler quelques formes de nanisme et l'absence de radius (Fraser, 1980).

La foetoscopie s'utilise en France depuis 1976. Elle permet la visualisation directe de l'image agrandie du foetus à l'aide d'une aiguille introduite par voie abdominale. L'opérateur doit être guidée par une bonne échographie. Il est possible de voir directement différentes parties du foetus, le cordon et la surface foetale du placenta. L'observation externe du foetus et l'analyse de la peau ou du sang foetal permettent d'identifier certaines anémies héréditaires, l'hémophilie, la maladie de Tay-Sachs, certaines maladies cutanées graves, le nanisme. L'avantage de cette technique est de pouvoir apprécier l'opérabilité des malformations des membres et des extrémités ou les possibilités de prothèses et de voir des anomalies des organes génitaux externes ou de la face. Le risque d'avortement se situe entre 4% et 8% (Henrion, 1985).

Selon Richard Gagné, généticien au Centre hospitalier de l'Université Laval, cette technique s'utilise de moins

en moins et est pratiquement abandonnée au Québec, principalement à cause des risques importants.

En 1980 furent faites les premières embryoscopies qui consistent à regarder l'embryon dans sa cavité amniotique par les voies naturelles. Entre la sixième et la dixième semaine de grossesse, le médecin introduit, par le vagin et le col de l'utérus, un système optique appliqué directement sur les membranes ovulaires au niveau d'une portion d'amnios transparent. Elle présente l'avantage de pouvoir dépister très précocement certaines malformations graves des membres et des extrémités, le plus souvent du crâne et de la face. Le risque d'avortement est de 5% à 8% (Henrion, 1985).

Le diagnostic prénatal permet de détecter les maladies congénitales dues à des aberrations chromosomiques, à des gènes mutants qui présentent des déséquilibres métaboliques ou dues à des anomalies multifactorielles familiales. Ces maladies congénitales peuvent être détectées lors de différents prélèvements ovulaires. Le plus connu est le prélèvement du liquide amniotique qui s'effectue lors d'une amniocentèse. Ce prélèvement se fait normalement vers la seizième semaine de la grossesse et consiste à introduire dans la cavité abdominale de la femme une fine aiguille à ponction lombaire et de recueillir le liquide amniotique où baigne le foetus. Le liquide se compose surtout d'urine foetale, de cellules provenant de la peau, de l'appareil respiratoire, des voies urinaires et de l'amnios. La culture de ces cellules permet de déceler les anomalies enzymatiques, hormonales, de connaître le sexe du foetus et son groupe sanguin. Les plus courantes des maladies décelées sont le mongolisme et l'anomalie du tube neurale appelée

spina-bifida qui s'accompagne quelquefois d'une paralysie des membres inférieurs et d'hydrocéphalie. Le dosage d'alpha-foetoprotéines dans le liquide amniotique permet de détecter la spina-bifida, la mort foetale, l'iso-immunisation* ainsi que certaines maladies rénales et malformations sérieuses. Le raffinement de la technique de l'amniocentèse permet de pallier à certains dangers inhérents à son utilisation tels l'avortement spontané, les troubles néo-nataux comme les difficultés respiratoires et le pied-bot et des complications de fin de grossesse, soit le décollement prématuré du placenta, la rupture précoce de la poche des eaux et l'hémorragie post-partum (Fraser, 1980).

Le prélèvement de trophoblaste ou biopsie chorionique consiste à prélever par les voies naturelles quelques miligrammes de villosités choriales* contenant tout le potentiel génétique de l'embryon. Cette biopsie permet l'extraction et l'analyse de l'A.D.N., le diagnostic biochimique de nombreuses maladies du métabolisme et servira à connaître le sexe foetal, les trisomies* et les anomalies de grande taille de la structure chromosomique. Ce prélèvement qui s'effectue vers la dixième ou onzième semaine permettra d'interrompre la grossesse très tôt (Henrion, 1985).

L'Hôpital de Montréal pour enfants participe actuellement à des essais cliniques pour évaluer cette nouvelle méthode de diagnostic. Ces essais se poursuivront pendant deux ou trois ans et toucheront 2 500 femmes. Des essais se font en Europe, en Angleterre et aux Etats-Unis (Charest, 1985).

Le prélèvement du sang foetal s'effectue lors d'une foetoscopie par ponction d'une veine du cordon où par ponction directe des vaisseaux du cordon sous écographie.

Le prélèvement de peau foetale se fait à l'aide d'un foetoscope et permet le diagnostic de certaines maladies de peau mortelles à plus ou moins brève échéance. Des prélèvements de foie ont été faits au King's College Hospital de Londres pour certaines maladies enzymatiques (Henrion, 1985).

## SECTION 2 : L'ACCÈS AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Le disgnostic prénatal étant encore inconnu ou mal connu dans les différents milieux sociaux, la majorité des femmes qui y ont recours ont été référées par le médecin traitant en consultation. La sélection des cas se fait donc essentiellement selon certains critères médicaux. Les indications concernent les couples à hauts risques génétiques, soient : les mères âgées de 35 ans et plus, les cas d'avortements spontanés répétés, la présence d'une maladie génétique dans les antécédents familiaux, l'existence d'un premier enfant déjà porteur d'une anomalie. Selon une étude faite auprès de quatre centres hospitaliers du Canada qui font le diagnostic génétique prénatal, Ste-Justine, Winnipeg, Toronto et Vancouver, ce sont essentiellement les critères retenus (Cahiers de bioéthique, 1980).

## SECTION 3 : LES DÉVELOPPEMENTS À VENIR

Le diagnostic prénatal se développe rapidement et, dans un avenir proche, on peut estimer que la plupart des maladies génétiques seront accessibles au diagnostic prénatal dont un grand nombre par les techniques de génie génétique.

### 3.1 Les développements cliniques

Le dépistage prénatal automatisé va plus loin que les autres techniques utilisées. Il s'agit du prélèvement de cellules du trophoblaste lequel deviendra le placenta, qui s'effectue vers la dixième semaine par aspiration à travers un tube introduit par le col de l'utérus. Il y a tout lieu de croire que lorsque la technique sera plus perfectionnée, elle pourra être appliquée de façon systématique à toutes les futures mères.

Ce dépistage permet de détecter les chromosomes défectueux ainsi que les gènes anormaux invisibles au microscope, même électronique. Un système de microscopie dirigé par ordinateur a été mis au point par une équipe de chercheurs du Georgetown University Medical Center de Washington (Dorozynski, 1983).

### 3.2 Les programmes de financement et le régistre génétique

Au Québec, au Canada ou en France, les centres hospitaliers qui ont un programme de diagnostic prénatal revendiquent la mise sur pied de programmes de financement et de programmes d'information auprès du corps médical et du public en général (Henrion, 1985; Cahiers de bioé-

thique, 1980). Des démarches ont été entreprises au CHUL pour diffuser une plus grande information auprès du public. Cependant, en raison du manque de financement, elles ont été abandonnées.

Aux Etats-Unis, les revendications étaient dans le même sens en 1980. Un rapport du Genetics Research Group Hastings Center recommandait que le gouvernement et le corps médical donnent une plus grande information et fassent davantage pour vulgariser le diagnostic prénatal et le rendre ainsi disponible à un plus grand nombre de couples (Powledge, Fletcher, 1980).

Nous ignorons si ces recommandations ont été suivies.

Le gouvernement français, sensibilisé par ces problèmes, a manifesté un certain intérêt et a apporté son appui de diverses façons. Il a favorisé l'information du public, le développement des consultations en génétique et l'aide au diagnostic prénatal en mettant sur pied un programme national de prévention anté-natal et néo-natal des handicaps qui permettait de faire bénéficier gratuitement du diagnostic prénatal toute femme enceinte de plus de quarante ans ou tout couple à haut risque (Thibault, 1980).

Le registre génétique

Il existe déjà dans quelques pays, soit au Danemark, Ecosse, dans quelques états américains et à Marseille, des régistres génétiques qui consistent à l'archivage des informations sur les maladies génétiques dans un fichier national. Odette Thibault rapportait un tel projet en France, en 1980. Il était proposé que ce

registre soit constitué avec l'accord des parents, qu'il soit soumis au secret et relié au numéro d'identité national. L'information du diagnostic contenue dans un fichier informatisé ne serait disponible qu'au médecin traitant (Thibault, 1980).

Présentement, il n'existe pas de tel registre au Québec. Selon Richard Gagné, il s'agit d'un projet qui pourrait se réaliser dans quelques années.

Les progrès du diagnostic prénatal et les perspectives qu'il laisse entrevoir marquent une nouvelle ère pour la médecine prénatale. Par contre, peut-être assisterons-nous à une manifestation d'intolérance à l'imperfection de l'enfant à naître ou à une véritable évaluation de la qualité future de la vie de l'individu (Escoffier-Lambiotte, 1983 -A).

## SECTION 4 : LES UTILISATIONS POSSIBLES DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Les progrès du diagnostic prénatal conduiront-ils à un accroissement du nombre d'avortements? Vers une baisse de la natalité? Développerons-nous des politiques eugéniques dans une perspective d'améliorer l'espèce humaine en éliminant progressivement les gens nocifs ou jugés indésirables? L'avortement restera-t-il une affaire personnelle à la femme lorsqu'une technique telle le diagnostic prénatal automatisé, peu coûteuse, donc très utilisée, permettra de déceler dès les premières semaines de grossesse, toutes sortes d'anomalies génétiques, allant de l'absence de cerveau au simple daltonisme? Ces quelques questions laissent voir que le corps médi-

cal et la société en général auront à s'interroger sur les utilisations possibles du diagnostic prénatal. Qui pourra empêcher la femme de rejeter l'embryon qu'elle sait atteint d'un chromosome ou d'un gène déficient et demander l'interruption de grossesse ou de choisir le sexe, la couleur des cheveux et les yeux de l'enfant (caractéristiques décelables par les gènes). Pourra-t-on, au contraire, imposer l'avortement à la mère qu'on sait porter un enfant anormal?

Avec le perfectionnement du diagnostic prénatal automatisé, il sera désormais possible de détecter les défauts polygéniques qui créent chez le porteur un risque accru de maladie qui ne se déclareront qu'à l'âge adulte (affections cardiaques, diabète, atteintes rhumatismales, cancers). Dorozynski s'interroge vis-à-vis ces possibilités médicales :

> "Comment les parents où la société réagiront vis-à-vis ces futurs patients qui ne sont que des embryons? Les uns accepteront-ils de créer des malades en sursis? L'autre laissera-t-elle naître des individus qui seront un jour ou l'autre à sa charge?" (Dorozynski).

4.1 L'avortement

Les résultats du diagnostic prénatal se révèlent normaux dans la plupart des cas à 96% (Fraser, 1980). En cas de résultats négatifs, le médecin et le couple choisiront entre : l'avortement, le traitement du foetus in utero si possible, poursuivre la grossesse et traiter le bébé à la naissance ou consentir à l'adoption ou faire le placement du bébé en foyer ou institution. Très souvent, les couples choisissent l'avortement. Certains

centres de dépistage exigent comme condition d'accès au diagnostic prénatal que le couple consente à l'avortement en cas de résultat positif. Les principaux motifs invoqués sont : les restrictions budgétaires, le danger de la technique pour le foetus sain, la croissante demande et le gaspillage de ressources peu abondantes (Cahiers de bioétique, 1980).

## 4.2 La sélection du sexe

L'utilisation de l'une ou l'autre des techniques plus haut décrites, permet au médecin de connaître le sexe du foetus. La connaissance du sexe sera le but principal pour entreprendre la procédure lorsqu'il y a une indication à la présence d'une malformation congénitale telle l'hémophilie chez les foetus mâles. Dans ce cas, les médecins et le couple ont avantage à avoir accès à cette information. Dans d'autres cas, le couple demandera le diagnostic prénatal pour connaître le sexe du foetus et aura recours à l'avortement s'il s'agit d'un sexe non désiré. Selon certains auteurs, cette pratique oblige les médecins à s'interroger sur l'utilité de révéler le sexe du foetus dans les situations où la connaissance du sexe est incidente à la fin principale pour entreprendre la procédure. De plus, le médecin aura à s'interroger sur l'opportunité de favorier l'accès au diagnostic prénatal utilisé à des fins non médicales comme la sélection du sexe (Sorenson, Swazey, 1980).

## SECTION 5 : LES QUESTIONS D'ÉTHIQUE

### 5.1 L'accès au diagnostic prénatal à des fins non médicales

Il s'agit principalement de déterminer si l'on doit donner accès au diagnostic prénatal pour faire la sélection du sexe. Cette utilisation pose une série de questions éthiques et sociales. Qui aura le contrôle sur l'accès de la technique et sur la base de quels critères le permettra-t-il? Une femme qui demande l'accès à cette fin est-elle une patiente au sens conventionnel du terme ou une consommatrice qui achète un peu d'information technologique? Le médecin peut-il invoquer que le diagnostic prénatal est une procédure médicale et ne peut être utilisé à des fins non médicales? (Sorenson et Swazey).

Différents arguments sont avancés pour refuser l'accès au diagnostic prénatal sur indication non médicale. Le risque d'avortement spontané, les coûts assumés par le gouvernement, le peu de ressources disponibles (laboratoire) sont les arguments les plus souvent invoqués (Bayles, 1984).

Le National Institute of Health (Etats-Unis) déposait un rapport en février 1984 où il soumettait que l'utilisation du diagnostic prénatal seulement pour satisfaire le désir du couple de connaître le sexe, de voir le foetus ou pour obtenir une photo du foetus doit être découragée. De même, la visualisation du foetus seulement pour démonstration commerciale ou éducative sans bénéfice médical pour le patient ne doit pas être faite. Par contre, le Genetic Recherch Group du Hastings Center,

bien qu'il s'oppose à la tendance de faire du diagnostic du sexe et de l'avortement sélectif une pratique médicale normale et une forme de planning familial, croit que des restrictions légales iraient à l'encontre du principe de non-ingérence dans la décision des parents (Powledge, Fletcher, 1980).

5.2 La divulgation de l'information

Une autre question se pose sur l'information que doit donner le médecin lorsque l'examen lui révèle d'autres anomalies que celle recherchée. Doit-il cacher le sexe du foetus pour éviter l'avortement du foetus d'un sexe non désiré ou doit-il cacher l'information d'avoir trouvé un chromosome XYY, soit un Y en plus, ce qui indique, selon certaines études, que le garçon aura de fortes tendances à la violence? (Bayles, 1984).

5.3 Condition d'accès au diagnostic prénatal : consentement à l'avortement

Il y a lieu de s'interroger sur l'acceptabilité du point de vue éthique de la décision de refuser à la femme l'accès au diagnostic prénatal à moins d'avoir un avortement si des anomalies sont découvertes. Le Dr David Roy, du Centre de bioéthique de Montréal, s'interroge sur la finalité du diagnostic prénatal. La seule fin du diagnostic prénatal est-elle de découvrir les foetus anormaux pour être avortée? Pouvons-nous aller à l'encontre de la mission première du diagnostic prénatal qui devrait être de pouvoir traiter et éventuellement guérir le foetus et non de réduire le nombre de nouveaux-nés anormaux? (Roy, 1980).

L'unanimité n'est pas faite sur cette question. Selon le groupe de recherche du Hasting Center, le libre accès doit être favorisé. L'acquisition d'informations est un objectif légitime du diagnostic prénatal et permet au couple de se préparer à la venue d'un enfant malade et un diagnostic négatif lui épargnera des mois d'angoisse (Powledge et Fletcher, 1980). De plus, certaines mesures pourraient être prises pour améliorer les conditions de l'enfant; par exemple, une césarienne peut réduire les dommages à l'enfant lors de la naissance et des traitement in utero peuvent être envisagés (Bayles, 1984).

D'autres croient justifiables de ne pas pratiquer l'examen en cas de refus d'interruption de grossesse.

> "Exiger l'avortement du foetus anormal n'a rien à voir avec un eugénisme négatif, ceci correspond, au contraire à un eugénisme positif, qui consiste à mettre au monde des enfants sains. Il s'agit d'un devoir de responsabilité du procréateur envers la collectivité à qui il demande d'accueillir et de l'aider à élever ses enfants. Cela fait partie du sens civique" (Thibault, 1980).

## 5.4 Le "counselling" directif

La décision des parents de recourir à l'interruption de grossesse est largement influencée par les médecins qui entourent ces parents. Selon la façon de présenter les conséquences à long terme de la malformation décelée, pour l'enfant, l'obstétricien, le chirurgien pédiatrique, le pédiatre influenceront le consentement ou l'avis éclairé des parents. Interviennent des facteurs médicaux tels la nature de l'anomalie, sa gravité et les

possibilités de traitement avec ou sans séquelles graves. De plus doit être considéré l'avis des parents avec leurs capacités phychologiques et leurs convictions religieuses ainsi que des facteurs socio-économiques (Henrion, 1985).

Alors se pose la question à savoir si le counselling devrait être directif ou non directif. Le counselling non directif sera celui où le conseiller donne au couple l'information et l'assiste sur les décisions mais n'avise, ne recommande ou n'influence pas la décision. Le counselling directif recommande la démarche à suivre au couple. Afin de préserver la liberté du couple de contrôler leur vie et de décider selon leurs valeurs, le counselling non directif est généralement accepté comme un modèle approprié du point de vue éthique (Bayles, 1984).

Parce que le diagnostic prénatal en est encore à ses premiers balbutiements dans le domaine de la pratique médicale, de nombreux problèmes juridiques se posent et n'ont pas encore été solutionnés par les tribunaux.

## SECTION 6 : LES QUESTIONS JURIDIQUES

Les problèmes légaux du diagnostic prénatal se situent au niveau de la légalité de l'acte lui-même, de la responsabilité du généticien et du médecin, de la confidentialité des informations recueillies et de la légalité du consentement à l'interruption de grossesse comme condition préalable d'accès à la technique.

## 6.1 La légalité de l'acte

La légalité de l'acte qui comporte un contact physique avec le patient, est peu discutable lorsque les procédures du diagnostic prénatal remplissent les conditions ordinaires quant au consentement, à l'évaluation du risque pour le patient et sont administrées avec une habileté et un soin raisonnable (Baudouin, 1980).

## 6.2 La responsabilité du généticien ou du médecin

Le généticien ou le médecin verra sa responsabilité engagée lorsqu'il omettra d'informer la patiente de l'existence de la procédure du diagnostic prénatal. Il en sera de même si le diagnostic se révèle incorrect et résulte à la conception d'un enfant anormal ou conduit à l'avortement d'un enfant sain. Sa responsabilité sera aussi engagée s'il cause quelque blessure au foetus ou retarde indûment de communiquer une information aux parents rendant ainsi impossible l'avortement désiré.

Dans certains cas, le couple recherchera l'avis du généticien ou du médecin avant de concevoir. Il devra donner une information adéquate quant aux risques et aux alternatives possibles (insémination artificielle par donneur, adoption) et des limites de la technique. De plus, sera considéré comme un faux diagnostic la recommandation de s'abstenir de concevoir un enfant ou de recourir à l'insémination artificielle alors que les deux parents biologiques auraient pu concevoir (Dickens, 1974).

Les tribunaux américains ont déjà eu à se prononcer dans des cas où l'enfant poursuivait le médecin et/ou la mère

pour lui avoir donné la vie alors qu'il ou elle le savait anormal. Une telle action "wrongful life" a jusqu'ici été refusée (Lorio, 1982).

## 6.3 La confidentialité des informations

Le généticien ou le médecin doit-il révéler toutes les informations recueillies ou seulement celles qu'il avait l'objet de recueillir? Ces informations font-elles parties du dossier médical de la mère ou du foetus? La découverte d'un risque génétique chez une personne pouvant affecter d'autres membres d'une famille oblige-t-elle le généticien à révéler l'existence de ce fait à cette famille? La découverte que le père n'est pas le mari de la mère doit-elle être révélée et peut-être mettre ainsi en danger l'unité familiale? (Baudouin, 1980).

## 6.4 Le consentement à l'interruption de grossesse

L'article 251 du Code criminel ne reconnaît pas la malformation du foetus parmi les motifs légaux justifiant un avortement thérapeutique. Ceci fait dire à Me Jean-Louis Baudouin, professeur de droit à l'Université de Montréal, que :

> "L'imposition de la condition d'un avortement en cas de diagnostic positif, d'une façon directe ou indirecte, serait donc tout probablement jugée contraire à l'ordre public et au droit criminel" (Baudouin, 1980).

# CHAPITRE 6

## LES INTERVENTIONS SUR LE FOETUS

### SECTION 1 : LE FOETUS IN UTERO

Parler de chirurgie foetale à utérus ouvert paraît plus invraisemblable que ne l'était la chirurgie à coeur ouvert au début des années cinquante. Cependant, une voie s'ouvre dans ce domaine et certains traitements médicaux ou gestes chirurgicaux sont tentés avec succès.

#### 1.1 La thérapie foetale

Nous ne parlons que de chirurgie foetale mineure dans la mesure où, chez la femme, l'utérus n'a jamais été ouvert. Cette technique est au stade expérimental. Les interventions se limitent à l'emploi de drains, cathéters ou aiguilles dont on peut contrôler l'utilisation et les risques par échographie.

Aux Etats-Unis, une équipe médicale de l'Université du Colorado, a placé dans la cavité cérébrale d'un foetus de 24 semaines, un tube de drainage pour évacuer le liquide céphalorachidien en excès. Lors d'une seconde intervention, on procédait à la ponction du liquide en excès à l'aide d'une aiguille à travers la paroi abdominale de la mère. A l'Hôpital universitaire de San Francisco, on a réussi à corriger une malformation urinaire décelée à l'échographie chez l'un des jumeaux d'une mère de 41 ans : un cathéter fut introduit dans la vessie du foetus afin d'évacuer l'urine dans le liquide amniotique où baigne le foetus.

Ces interventions se pratiquent de plus en plus fréquemment et avec succès (Lavanant). Certains s'interrogent sur la légitimité de tels actes qualifiés agressifs. La naissance d'un enfant, à San Francisco, d'une mère cérébralement morte depuis 2 mois et maintenue en survie artificielle jusqu'à la naissance, est une illustration frappante de ce système "agressif" (Escoffier-Lambiotte, 1983 -A).

Nous pourrions ajouter l'intervention qui consiste à faire la sélection des jumeaux. Grâce aux techniques de diagnostic prénatal, il est maintenant possible de faire la sélection chez des jumeaux dont l'un est normal et l'autre atteint d'une anomalie. Une équipe médicale de la Faculté de médecine du Mont Sinaï de New York a réussi l'intervention avec succès. A la vingtième semaine, sous écographie, une longue aiguille fut introduite dans le thorax puis dans le coeur du jumeau anormal et la moitié du volume sanguin fut retiré (25 millilitres) entraînant l'arrêt du coeur et les mouvements du foetus. La naissance du jumeau normal se passa sans problème et le foetus mort fut expulsé.

Quelques semaines plus tard, en Virginie, une tentative du même ordre avait lieu. Après deux échecs lors de la tentative de ponction cardiaque sur le foetus, l'équipe médicale décida d'insuffler dans la cavité cardiaque de ce foetus une seringue d'air afin de créer une embolie mortelle. Les agressions répétées sur le foetus provoquèrent un accouchement prématuré et la mort de l'enfant sain. Deux interventions similaires ont eu lieu en Suède et au Danemark, la mort du foetus anormal a été obtenue au sixième mois et l'autre intervention a entraîné la mort des jumeaux (Escoffier-Lambiotte, 1983 -B).

Cette procédure présente certains risques tels : l'avortement des deux foetus, une erreur lors d'une intervention qui affectera le jumeau normal, le déclenchement chez la mère de thromboses multiples et disséminées causées par la mort foetale dans l'utérus.

Une autre façon de traiter le foetus est l'injection de drogues à la mère, drogues qui se rendront au placenta. On peut réduire le rythme cardiaque du foetus et éviter une défaillance cardiaque avant la naissance. Des foetus atteints de listériose sont traités à l'aide d'antibiotiques donnés à la mère. Il est possible d'injecter du sang dans les vaisseaux du cordon dans les iso- immunisations rhésus et des médicaments dans la circulation foetale (Henrion, 1985).

Avec le temps et beaucoup de recherches, les médecins pourront envisager de corriger ou traiter toutes les malformations, maladies ou anomalies du foetus possibles. Reste à savoir dans quels cas serait-ce utile? Qui est le patient, le foetus ou la mère?

1.2 Le droit du foetus au traitement

Une grande difficulté est de déterminer quels foetus bénéficieront des interventions? Les interventions sur les hydroencéphales n'en font pas nécessairement des êtres normaux. Des problèmes neurologiques peuvent produire un retard mental ou la mort et que la chirurgie ne peut corriger. Certains chirurgiens interviendront pour sauver le foetus d'une mort certaine, d'autres pour minimiser le dommage à l'enfant qui naîtra anormal s'ils n'agissent pas (Ohlendorf, 1982).

Quelles malformations serait-il intéressant d'opérer? Les médecins interviendront pour celles qui peuvent être diagnostiquées et qui sont réparables et urgentes. Certaines malformations peuvent très bien être opérées chez le nouveau-né (rétrécissements de l'estomac ou de l'oesophage, le bec de lièvre, les malformations des extrémités comme des doigts en trop). L'absence de cerveau, de rein ou de membre, les malformations multiples ne peuvent être corrigées par une intervention. Il en sera de même pour bon nombre d'anomalies associées à d'autres malformations physiques ou chromosomiques (Lavanant).

La thérapie foetale est maintenant possible et la société est confrontée à de nouveaux problèmes légaux et éthiques. Le foetus devient-il un patient avec des droits au traitement? Comment concilier ce droit avec celui à l'avortement pour la mère? La mère devra-t-elle consentir à l'intervention sur le foetus? Le foetus pourra-t-il poursuivre le médecin ou sa mère qui lui a refusé le traitement? Les médecins subiront-ils des pressions, par leur conscience ou la loi, pour refuser l'avortement et tenter l'intervention?

Certains croient que le foetus possède un droit au traitement que les tribunaux devraient protéger à l'encontre de la volonté de la mère. Par exemple, quelques jugements ont ordonné que la mère se soumette à la césarienne lorsque l'accouchement par les voies naturelles comporte un danger pour le foetus (Schafer, 1983). D'autres prétendent que la femme a droit à l'intégrité physique, que la santé du foetus n'est pas une question pertinente à l'avortement puisqu'il est moralement permis d'avorter un foetus normal et que si la thérapie

foetale permet aux gens de voir le foetus comme une personne, on rend le statut moral du foetus dépendant de celle-ci (Ruddick, Wilcox, 1982).

La chirurgie foetale offre à la femme un autre choix entre l'avortement et la naissance d'un enfant handicapé. Cependant ce choix est au prix d'efforts coûteux au plan psychologique et physique et de résultats qui demeurent aléatoires. Selon Alexandre Dorozynski, le véritable espoir est la thérapie génétique, c'est-à-dire la réparation ou le remplacement des gènes défectueux. Le gène défectueux doit être connu et doit être remplacé par un gène normal qui pourra assurer ses fonctions. Les expériences animales ont démontré que la greffe doit être faite très peu de temps après la fécondation, ce qui nécessite que la fécondation ait lieu in vitro (Dorozynski, 1983).

## SECTION 2 : L'UTILISATION DE TISSUS FOETAUX ET DE FOETUS HUMAINS

Nous vivons une période tout à fait nouvelle de ce domaine de la recherche et de l'expérimentation sur l'embryon et le foetus humain. Les chercheurs envisagent des découvertes importantes dans les domaines de la cancérologie, de la génétique, de la contraception, de l'infertilité, de l'embryologie humaine et ainsi offrir des espoirs de traitement pour certaines maladies (Roy, Enjeux du progrès).

## 2.1 Les prélèvements de tissus foetaux

On peut prélever sur les embryons et sur les foetus le foie, le thymus ou le pancréas qui, greffés à des enfants atteints d'infirmités immunitaires ou autres maladies, constituent leur seul espoir de guérison.

La greffe de cellules de foie foetal offre une chance de guérison complète aux enfants nés sans défense immunitaire. L'immaturité des cellules du foie foetal explique l'absence de réaction défavorable. A Lyon, un enfant qui vivait dans une bulle en plastique depuis 3 ans a été sauvé grâce à une greffe de tissus prélevés sur des foetus morts. Certains sujets présentant des déficits enzymatiques congénitaux peuvent bénéficier d'une greffe de foie foetale. La guérison n'est pas totale mais il y a espoir d'une stabilisation : sept malades ont été traités de cette façon dans les huit dernières années. On expérimente chez les animaux le traitement de leucémies aiguës et des aplasies médullaires chez les sujets ne disposant pas d'un don de moëlle assurée compatible (Touraine, 1983).

Un groupe de médecins suédois continue ses greffes de tissus foetaux (surrénales) dans le cerveau de patients adultes atteints de la maladie de Parkinson. Une équipe de la Grande-Bretagne et une de Suède ont montré que des greffes de tissus nerveux prélevés chez des embryons de rats âgés de 16 à 17 jours permettaient de rétablir pleinement les fonctions de cervaux de rats adultes rendus invalides (Escoffier-Lambiotte, 1983 -C).

Les dissections de muscles des foetus servent à l'étude de la myopathie à des fins thérapeutiques. Le thymus

peut être greffé sur un enfant né sans cette glande. Le prélèvement du tissus pancréatique a un double objectif. D'une part, la greffe des cellules pancréatiques sur un malade diabétique et, d'autre part, l'étude des mécanismes de différenciation des organes. Cette étude peut déboucher sur l'analyse de la génèse des tumeurs (Hervé, 1983).

Toutes ces possibilités qu'offrent les progrès technologiques et médicaux obligent un questionnement nouveau. Touraine s'exprime ainsi :

> "Est-il acceptable au regard de l'éthique d'utiliser des tissus humains à des fins scientifiques et thérapeutiques? Questions d'hier. Serait-il acceptable, dans les mêmes conditions, de renoncer aux greffes de tissus foetaux? Question d'aujourd'hui" (Touraine, 1983).

D'où proviennent ces tissus foetaux?

Depuis la libération de l'avortement, la recherche a trouvé de nouveaux sujets d'expérimentation sur les foetus avortés. Le développement de la technique de la fécondation in vitro permet aux chercheurs de créer des embryons à des fins expérimentales.

L'ensemble des ouvertures thérapeutiques permet de penser que le nombre des greffes de tissus foetaux va se multiplier au cours des prochaines années. Il est à craindre que s'instaurent quelques pratiques douteuses si aucun contrôle n'est mis en place. Les autorités médicales françaises ont adopté un code d'éthique sur l'emploi des tissus foetaux humains. Il comdamne toute utilisation commerciale ou industrielle des embryons

humains (Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons ou de foetus humains morts à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques, 1984). En Australie, la Commission Waller chargée d'étudier la question, approuve la recherche sur l'embryon jusqu'au quatorzième jour du développement. La Commission Warnock de la Grande-Bretagne fait la même recommandation et propose de faire une offense criminelle pour toute recherche faite au-delà de ce stade. Il y a un consensus international que l'embryon humain est digne d'une protection légale et doit être traité avec respect et non comme un animal pour expérience.

## 2.2 L'expérimentation sur les foetus humains vivants

Le magistrat Claude Jacquinot, président de l'Association internationale contre l'emploi des foetus humains, dénonce à grands cris les expérimentations faites sur des foetus humains. Il rapporte des essais sur des foetus extraits intacts et cliniquement vivants, faits dans un laboratoire d'embryologie de l'Université de Bordeaux. Les pancréas auraient été prélevés et cultivés en milieu artificiel, pendant 3 ans, pour les faire parvenir au "stade productif d'insuline". D'autres expériences aux Etats-Unis où des foetus de 12 et 21 semaines sont décapités et leur têtes isolées et perfusées servent à l'étude du métabolisme cérébral des glucides. "De telles expériences sont à l'origine de banques de foetus comme en Grande-Bretagne. Et même de véritables trafics clandestins d'enfants avortés, camouflés en "déchets d'accouchement" et qui convergent vers la France depuis la Grande-Bretagne et l'Europe cenrale" (Hervé, 1983). Ces faits sont réfutés ou, à tout le moins, rapportés de façon différente. Selon Jean-Marie

Meunier du Laboratoire d'hystologie de Bordeaux, les expériences ont été faites sur des foetus morts après arrêt cardiaque et qui provenaient d'un centre hospitalier voisin où se pratique l'interruption volontaire de grossesse.

Quelque soit la vérité sur la situation rapportée, l'unanimité n'est pas faite sur l'expérimentation foetale. La question fondamentale qui oppose deux positions philosophiques différentes est la protection du foetus né vivant lors d'un avortement provoqué.

Un camp soutient que la vie humaine existe à tous les stades : embryonnaire, foetal, enfant, adulte, et que cette valeur va au-delà des bénéfices apportés par la recherche et l'expérimentation. L'autre camp soutient que l'individu existe pour la société, un être n'ayant pas de qualité de vie devrait être éliminé pour son bien et celui de la société et les expériences sur cet être peuvent être faites pour le profit des générations futures (Diamond, 1976).

Certains distinguent les prélèvements de tissus sur des foetus morts de l'expérimentation sur des embryons ou foetus vivants. Ils désaprouvent ces expérimentations sauf à des fins thérapeutiques pour le bien de l'enfant à naître.

> "On ne saurait accepter de tester l'efficacité d'un médicament sur un embryon dans le sein de la mère. Il serait inacceptable de maintenir en vie artificiellement, à des fins d'expérimentation, un embryon ou foetus humain obtenu par avortement. De telles pratiques réduiraient le foetus humain au rang

d'animal de laboratoire" (Verspieren, 1983).

Une importante question qui reste sans réponse claire est : la décision de l'avortement est-elle une justification ou un consentement implicite pour l'expérimentation sur le foetus? Si le foetus est viable (la définition de la notion de viabilité est controversée et les spécialistes ne s'entendent pas pour établir les critères), les médecins devront-ils maintenir en vie ou auront-ils le droit moral d'expérimenter sur lui (Diamond, 1976)? A-t-on le droit de créer des embryons en laboratoire pour expérimentation? Même si de telles recherches permettaient de trouver un remède pour le cancer? (Agro, 1978). Donner une réponse à ces questions nous oblige à nous interroger sur le statut moral de l'embryon et du foetus.

## POSTFACE

### Quelques critiques féministes au sujet des débats généralement soulevés par les nouvelles technologies de la reproduction[1].

Selon plusieurs auteures féministes dont les points de vue seront exposés à l'intérieur du document no.2 de ce dossier, les débats que suscitent généralement les nouvelles technologies de la reproduction dans la littérature scientifique ou autre se concentrent sur certaines questions et en évacuent systématiquement certaines autres. L'examen des aspects qui y sont soulevés et de ceux qui sont évacués permet de caractériser les approches non-féministes de la question des NTR.

Les points de vue rapportés ici ont été tirés de divers textes d'auteures féministes. Nous suggérons aux personnes qui s'y intéressent de consulter les titres suivants: "The mother machine" de Genoveffa Corea (Harper and Row 1985), "Test-tube women, What future for motherhood?" de R. Arditti, R. Duelli Klein et S. Minden (Pandora Press 1984), "Naming our experience: Mary O'Brien on the politics of reproduction" de K. McDonnell (dans Healthsharing, été 1983), "Ethical issues on reproductive technology: a feminist perspective" de Janice Tait (Les Cahiers de la femme, avril 1985).

---

1) Cette partie du document a été préparée principalement par Louise Barnard au Service de recherche du CSF.

1- Au sujet de la légitimité des NTR d'un point de vue humaniste

Des féministes ont formulé les critiques suivantes:

a) les scientifiques disent répondre à une demande sociale. On fait croire aux femmes qu'on traite leur infertilité et qu'on veut leur donner le bonheur de devenir mères alors qu'on répond en fait à la demande d'un couple et qu'on cherche surtout à manipuler la matière humaine;

b) il existe un écart entre les discours justifiant les orientations actuelles en NTR (recours contre les méfaits de la stérilité...) et les facteurs objectifs déterminant les principaux axes de la recherche et de ses applications médicales (compétition entre les chercheurs, enjeux économiques et motivations inconscientes et ludiques de la recherche);

c) on évite de questionner le fondement de certaines prémices sous-jacentes à la reproduction, par exemple: que seules les femmes hétérosexuelles mariées peuvent se reproduire, que les enfants sont un bien de consommation qui complète la famille, que le lien génétique entre parents et enfants est essentiel;

d) on utilise une approche centrée sur les individus sans réviser les questions de stérilité, de désir d'enfant, voire de "droit à l'enfant" dans leur dimension historique, sociale, politique et économique;

e) on passe sous silence la douleur et la violence que les NTR imposent au corps des femmes.

2. Au sujet de la légitimité des NTR d'un point de vue médical et scientifique

Des féministes ont dénoncé les affirmations suivantes:

-les NTR sont bénéfiques à l'humanité;
-les bénéfices collectifs provenant des NTR peuvent justifier les risques individuels;
-l'on peut faire confiance à l'industrie privée et aux institutions publiques pour assurer l'intérêt public;
-les implications de l'ingénierie génétique sont bien connues et maîtrisées.

Elles ont aussi dénoncé le fait de vouloir réduire la reproduction humaine à une technologie contenant un eugénisme potentiel.

3. Au sujet des considérations juridiques relativement aux NTR

Des féministes ont dénoncé:

-qu'on accorde plus de place aux droits du foetus qu'aux droits de la mère, que les femmes sont vues comme des usines à bébés qui, en cas de défaut, doivent recourir aux NTR;
-qu'on semble vouloir désapproprier la mère de ses droits face à elle-même et à l'enfant à naître pour les remettre entre les mains des professionnels;
-que les propositions (celle du rapport Warnock par exemple) visant à rendre illégale la maternité de substitution ne font pas de différence entre la pratique institutionnalisée et rémunérée et la pratique sur le

plan privé, i.e. entre personnes à titre individuel qui prendraient des arrangements entre elles (par exemple pour une amie ou pour une soeur)

-qu'on veut réserver aux professionnels le droit de pratiquer les NTR et de rendre illégale cette pratique par les femmes entre elles sans recourir au corps médical (I.A.D. par exemple).

4. Au sujet des considérations politiques et sociales

Des féministes ont dénoncé le fait que les conséquences sociales du développement des NTR soient peu discutées, surtout en ce qu'elles affectent le bien-être des femmes et des enfants. Par exemple:

-on s'inquiète peu des effets de la maternité subrogée sur les femmes et les enfants;
-on ignore les effets de la possibilité de choisir le sexe de l'enfant à naître;
-on ne questionne pas le recours à des technologies dont les femmes font les frais en vue d'assurer un lien génétique avec le père;
-on ne s'inquiète pas des possibilités d'exploitation des femmes pauvres ou des femmes du Tiers-Monde comme cobayes pour la médecine ou comme reproductrices à bas prix;
-on limite la discussion entourant la FIV et la maternité subrogée aux questions d'éthique sexuelle et à la notion de famille;
-on ne consulte pas les femmes et on ne les informe pas; on veut conserver le pouvoir de décision aux mains des professionnels et d'une élite; on maintient un système de valeurs dans lequel les besoins et les volontés des

femmes sont sous-évalués et dans lequel le contrôle de la reproduction appartient aux hommes;

-on prend curieusement pour acquis que l'institution médicale protège les couples de l'intrusion d'une tierce personne dans les cas d'IAD en prenant en charge tous les contacts et arrangements avec les donneurs alors qu'une telle prise en charge n'a pas lieu lorsqu'un couple a recours à une mère-porteuse; cette différence de traitement reflèterait l'importance plus grande accordée à la sauvegarde du statut du père social;

-on opère une coupure entre d'une part la production de l'enfant réduite au biologique et d'autre part, l'élevage et l'éducation de l'enfant présenté comme moment central, voire unique de la parentalité; ceci permettant d'entrevoir comme acceptable la mise au point de l'utérus artificiel;

-on tend à niveler le rôle de la femme et celui de l'homme dans la reproduction, à appliquer aux femmes un modèle basé sur l'expérience masculine;

-on tend à augmenter le contrôle exercé par les hommes sur la sexualité et la capacité reproductrice des femmes.

## 5. Certains aspects sur lesquels les discours non-féministes sont muets

Des auteures féministes ont fait valoir que les penseurs de sexe masculin avaient attaché beaucoup plus d'importance à l'avortement et à la mort qu'à la naissance et à la vie. Ainsi, les discussions philosophiques autour des NTR ont porté presque exclusivement sur la question de l'avortement; les textes récents servant d'introduction à des études d'éthique biomédicale incluent presque

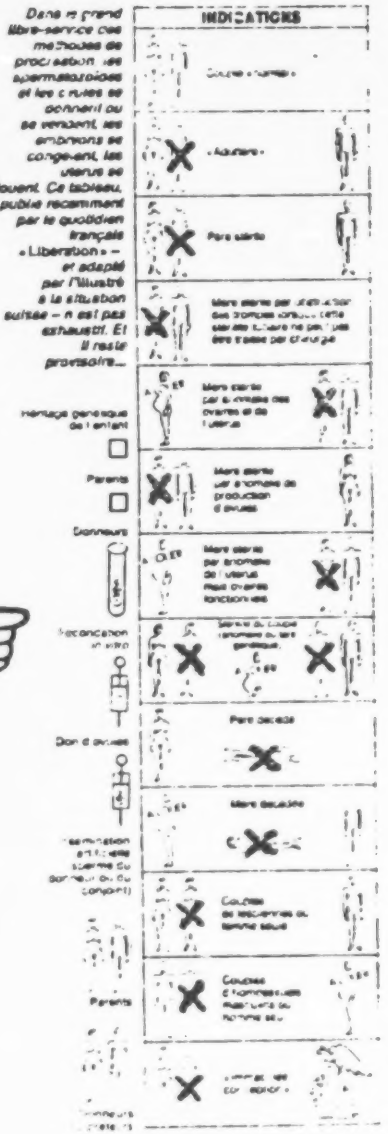
toujours une section sur l'avortement mais rarement sur une éthique de la reproduction humaine.

Alors qu'il existe beaucoup de littérature sur les dimensions morales et métaphysiques du statut de l'embryon, on prête peu d'attention à la mère et à ses droits. On conserve le silence le plus total sur les enjeux fondamentaux qu'a représenté et que représente toujours, dans les rapports hommes-femmes, le contrôle de la reproduction humaine. On évite d'analyser ce que l'achat de services reproductifs indique sur la situation sociale des femmes.

(Pour un aperçu plus complet des analyses féministes au sujets des NTR, les lectrices et lecteurs pourront consulter le document no.2 de ce dossier).

# Du «missionnaire» à la seringue: les 13 façons de faire un enfant

*Dans le grand libre-service des méthodes de procréation, les spermatozoïdes et les ovules se donnent ou se vendent, les embryons se congèlent, les utérus se louent. Ce tableau, publié récemment par le quotidien français «Libération» – et adapté par l'illustré à la situation suisse – n'est pas exhaustif. Et il reste provisoire...*




| TECHNIQUE | GENETIQUE | STATUT JURIDIQUE | PROBLEMES |
|---|---|---|---|
| Trompes bouchées à cause de [illegible] Une [illegible] | | Conforme | Cette méthode n'est-elle pas en passe de devenir [illegible] ? |
| Ancienne et très utilisée [illegible] nombre de fantasmes d'origine douteuse est loin d'être négligeable | | Père inconnu<br>En cas de doute<br>paternité contestable | Confidentielle et ne concernant souvent que la mère |
| Insémination artificielle avec le sperme d'un donneur anonyme (AD) | | Statut incertain du père qui peut obtenir devant la justice un désaveu de paternité sauf s'il a consenti à l'insémination | En l'absence de dons suffisants problème du marché clandestin de sperme (qualité, diversification des dons). Faut-il préserver l'anonymat du père génétique vis-à-vis de l'enfant ? |
| Fécondation in vitro de l'ovule de la mère avec le sperme du père et implantation de l'œuf dans l'utérus maternel pour la grossesse | | Sans problèmes juridiques | Problèmes des embryons surnuméraires<br>Que faire ? destruction ?<br>Congélation ? |
| Insémination d'une femme volontaire avec le sperme du père intéressé (utérus) | | Aucun cas connu en Suisse<br>Pas de jurisprudence | Si l'enfant naît malformé qui en voudra ?<br>La mère porteuse peut refuser garder l'enfant. Comment réagira-t-elle en apprenant son histoire ? |
| Fécondation in vitro avec l'ovule d'une donneuse et le sperme du mari<br>Ensuite grossesse de la mère | | Aucun cas connu en Suisse<br>Vide juridique | Problème du commerce d'ovules<br>Mêmes questions que pour AD<br>L'enfant doit-il savoir ? |
| Fécondation in vitro avec sperme et ovules des parents, mais implantation de l'œuf et développement de la grossesse dans l'utérus de «location» d'une autre femme | | Pas de jurisprudence | Mêmes problèmes que le prêt d'utérus (voir plus haut) |
| Fécondation in vitro avec sperme et ovules de deux donneurs. Pour la grossesse implantation de l'œuf dans l'utérus de la mère ou un utérus de «location» | | Si l'enfant est porté par la mère [illegible] Il est une suite d'adoption qui remonte à la grossesse. Si la grossesse est louée vide juridique | Organisation d'une banque d'embryons vu l'[illegible] Expérimentation possible |
| Insémination artificielle de la mère avec le sperme congelé du père préservé avant son décès | | Pas de jurisprudence | Le sperme est-il [illegible] du consentement de la volonté du père [illegible] ?<br>Faut-il [illegible] programmer [illegible] naissance d'orphelins ? |
| Fécondation in vitro du vivant de la mère et congélation de l'embryon qui pourra être utilisé ou non en cas de décès pour le père. Ou [illegible] utérus de «location» | | Vide juridique | Accessoirement problème des embryons surnuméraires [illegible] définitives en congélation |
| Insémination artificielle avec le sperme d'un donneur | | Statut normal de l'enfant | Enfant élevé par deux femmes ? |
| Insémination artificielle d'une lesbienne et utérus avec le sperme d'un des hommes | | Le lesbiennes est la mère de l'enfant. Le donneur de sperme reconnaît l'enfant dont il devient le père légal | Enfant élevé par deux hommes ? |
| [illegible] | | Sans cas connu. L'enfant juridiquement [illegible] | L'enfant né dans ces [illegible] présente quelques [illegible] mécaniciens. Problèmes des [illegible] Repos. En revanche [illegible] sera donc étonnant [illegible] ses amis |

Tiré de Bon Sang, juin 1985.

# LEXIQUE DES TERMES MÉDICAUX

Anencéphalie : Absence d'encéphale.

Hydrocéphalie : Epanchement de liquide séreux dans la cavité des ventricules cérébraux ou en dehors du cerveau entre les méninges provoquant parfois une augmentation du volume du crâne.

Hystérosalpingographie : Radiographie de l'utérus et des trompes après injection, dans la cavité utérine, d'une substance opaque aux rayons X.

Iso-immunisation : Apparition d'anticorps dans un organisme qui a reçu un antigène provenant d'un sujet de la même espèce.

Microcéphalie : Petitesse du crâne consécutive à un arrêt de développement du cerveau.

Myopathie : Affection du système musculaire.

Oligospermie : Faible quantité de spermatozoïdes dans le sperme.

Sacro-coccygienne : Région située entre le sacrum et le coccyx.

Trisomie : Anomalie génétique caractérisée par la présence, sur une paire de chromosomes, d'un troisième chromosome supplémentaire, tous les autres chromosomes allant normalement par paires.

Villosités choriales : Prolifération tissulaire prenant naissance sur la surface externe du chorion, subissant trois transformations : primaire, secondaire et tertiaire et dont le but est d'assurer les échanges foetaux maternels.

# BIBLIOGRAPHIE


Agro, Roberto,"Un petit pas pour la science", Québec-science, Vol.17, no.2, oct.1978, 23 .

Andrews, Lori B., New Conceptions, St.Martin's Press, New York, 1984, 319 p.

"Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons ou de foetus humains morts à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques, Comité Consultatif National d'éthique pour les sciences de la vie et de la Santé, Paris, 1984.

Baudouin, Jean-Louis, "L'impact juridique des recommandations de Hastings", Cahiers de Bioéthique 2, Québec, P.U.L., 1980, 101.

Baudouin, Jean-Louis, "L'insémination artificielle thépapeutique: Aspects juridiques, Québec, P.U.L., 1983, 113.

Bayles, Michael D., "Reproductive Ethics", Prentice-Hally Inc. Englenood Cliffs, New Jersey, 1984, 140 p.

Blank, Robert-H., "Making Babies: The state of the Art", Futurist, vol. 19, no.16, 11.

Bowal, Peter, "Surrogate procreation: a motherhood issues in legal obscurity", Queen's law journal, Vol.9, Fall '83, 5.

Brophy, Katie-Marie "A surrogate mother contract to bear a child" Journal of family law, vol.20, no.2, 1982, 263 .

Charest, Aline, "Nouveau test prénatal pour les maladies génétiques", Le courrier médical, août 1985, 22.

Cloutier, Diogène, La fécondation in vitro: bienfait pour l'humanité ou aventure scientifique? : Aspects cliniques. Groupe de recherche éthique médicale de l'Université Laval, Québec, 1985, 10.

Cloutier, Diogène, Olivier, Guy, "La stérilité et l'omnipraticien", Le Médecin du Québec, juillet 1983, 109.

Cohen, Jean, "D'un ventre maternel à l'autre transféré à 5 jours", Parents no. 181, mars 1984, 51.

Council for Science and Society, "Human Procreation: Ethical aspects of the new techniques", Oxford, New-York, Toronto, Oxford University Press, 1984, 91 p.

D'Adler, Regnault, Dupuis, "Des êtres créés par l'homme; Sciences et Avenir, no.410, avril 1981, 42 .

Daily Telegraph, "Swedes use human sperm to fertilize animal eggs", Toronto Star, Friday, March 2, 1984, 1.

David, Catherine, "Ces enfants qu'on nous fabrique...", Le nouvel Observateur, no.10, juin 1983, 34.

Delaisi de perseval, Geneviève et Janaud, Alain, "L'enfant à tout prix", Paris, Seuil, 1983, 284 p.

Demers, Dominique, "Les utérus de secours", Chatelaine, Vol.23, no.11, nov.1982, 23 .

Diamond, Eugène F., "Redefining the issues in foetal experimentation, Journal of the American Medical Association, 236, July 19, 1976, 281.

Dickens, Bernard D., "Genetic Counselling; in médico-legal aspects of family law, Toronto, Butterworths, 1979, ch.4,61.

D'Onorio, Joel Benoit, "Ce que pense l'Eglise des "bébés industriels", Figaro, déc./janv.74: 98 .

Dorozynski, Alexandre, "Diagnostic prénatal automatisé: un premier check up!", Science-vie, no.793, oct.1983, 44 .

Doucet Hubert, "La fécondation artificielle", La revue des fermières, vol.8, no.5, oct.1982, 12 .

Doucet Hubert, "Le diagnostic prénatal: interprétation culturelle et réflexions éthiques", Laval théologique et philosophique, 40.1, février 1984, 31 .

Dumesnil, Thérèse, "Insémination artificielle", 2 Les questions" Madame au foyer, nov.1983, 28.

Durieux, Marie-Josée, "L'avenir de la reproduction", Science et avenir, no. 316, juin 1973, 538 .

(A) Escoffier - Lambiotte, "Les faiseurs d'homme: II - L'aube de la médecine foetale", Le Monde, 21 avril 1983.

(B) Escoffier - Lambiotte, "Les faiseurs d'homme: I - L'enfant-projet", Le monde 20 avril, 1983.

(C) Escoffier - Lambiotte, "Les faiseurs d'homme: III - L'embryon manipulé", Le Monde, 22 avril 1983.

Fraser, Clarke F., "Diagnostic prénatal des désordres génétiques", Cahiers de Bioéthique, 2, P.U.L., Québec, 1980, 3 .

Frydman, René, "Don d'ovules", Actes du colloque: Génétique, Procréation et Droit, Paris, Actes sud.1985, 225 .

Futurist, "Surrogate mothers", Vol.XVIII, no. 4, août 1984.

Gagnon, Sylvain, L'insémination artificielle thérapeutique: Aspects cliniques: Québec, P.U.L., 1983, 30.

Girardon, Jacques, "L'essor des manipulations d'embryons"; Science et Avenir, no.429, nov.1982, 28.

Gleicher, Norbert, "The fetus is a graft, both biologically and legally". Fertility and sterility, vol.42, no.6, December 1984, 824.

Grobstein, Clifford, "From chance to purpose, and approisal of external human fertilization", Addison Wesley Publishing Compagny, Massachussetts, 1981, 205 p.

Henrion, Roger, "Le diagnostic prénatal: le point de vue du clinicien", Actes du Colloque: Génétique, Procréation et Droit, Paris, Actes Sud, 1985, 417.

Hervé, Jane, "Le dernier cri (d'horreur) scientifique", La vivisection du foetus", Les nouvelles littéraires, 61, 2867, 1983, 22.

Katz, Barbara F., "Legal Implications and Regulation of in vitro fertilization", Genetics and the Law II, A, Milunsky & G.J. Annas, éd., Plenum Press, New-York, 1980, chap.30, 351.

Kolata, Gina, "In vitro fertilization goes commercial", Science, vol.221, no. 4616, sept.1983, 1160 .

Kouchner, Annie, "Ces mères d'accueil qui font scandale", L'Express, no. 1705, 16 mars 1984, 61.

Lambert, Raymond D., La fécondation in vitro: bienfait pour l'humanité ou aventure scientifique?: Aspects techniques, Groupe de recherche éthique médicale de l'Université Laval, Québec, 1985, 19.

Lambert, Raymond, Fortier, Michel, "Analyse prospective en fécondation "in vitro" humaine: Quelques aspects techniques et éthiques", à paraître en octobre 1985 dans Union médicale du Canada .

Lareau, Danielle, "Un sexe au choix", La gazette des femmes, vol.1, no.3, janv.1980, 10 .

Lavanant, Marie-Geneviève, "Chirurgie pour les foetus", Science et Connaissance .

Lorio, Kathryn, "In vitro fertilization and embryo transfer: fertile areas for litigation", Southern Western law journal, Vol.35, 1982, 974.

Lyons, Richard D., "Technique improves chances of having male, female baby", The Globe and Mail, monday, june 18, 1984, M9.

Menant, Georges, "Je suis la dernière des femmes infécondes", Paris Match, no. 1845, oct.1984 .

National Institute of Health, "Diagnostic Ultrasound imaging in pregnancy, U.S. Department of Health and Human Service, NIH Publication No. 84-667, February 1984.

Novaes, Simone, "La procréation par l'insémination artificielle : Vers une analyse de la dynamique sociale", Information sur les sciences sociales, Sage Publications, 22, 1 (1983), 139.

Ohlendorf; Pat, "Treating the unborn child as a patient", Maclean's, 19 April, 1982, 47 .

Papiernik, M., "Congélation d'embryons, Fécondation in vitro, Mères de substitution", Actes du colloque: Génétique, Procréation et Droit, Paris, Actes Suds, 1985, 55 .

Parker, Philip J., "Motivation of Surrogate Mothers: Initial Findings" AM.J. Phychiatry, 140: 1, January 1983, 117 .

Pitteland, Jean-Jacques, "Questions de bioéthique", Nova et Vetera, LXe année, no.1, Janv.-Mars 1985, 52.

Postel-Vinay, Olivier, "Les enfants du froid", Science et vie, no.805, octobre 1984, 24.

Powledge, Tabitha M., Fletcher, John, "Recommandation concernant les problèmes moraux, sociaux et juridiques relatifs au diagnostic prénatal", Cahiers de Bioéthique 2, Québec, P.U.L., 1980, 85.

Rapport du comité consultatif sur le stockage et l'utilisation du sperme humain, Ministère de la Santé Nationale et du Bien-être social du Canada, 1981 .

Reich, Warren T., "Reproduction Technologies: Ethical Issues", Encyclopedia of Bioethics, New-York, The Free Press, 1978, Vol.IV, 1454 .

Revillard, Mariel, "Legal aspects of artificial insemination and embryo transfer in French Law" (1974) 23, Int, Com. L.Q., 383 .

Roy, David, L'insémination artificielle thérapeutique: Aspects éthiques, Québec, P.U.L., 1983, 141.

Roy,David, "La Bioéthique", Science, technologie et société: enjeux du progrès, Presses de l'Université du Québec, Télé-Université, chap.9, 275.

Roy, David, "Questions éthiques et recommandations de Hastings, Cahiers de Bioéthique, 2, Québec, P.U.L., 1980, 109.

Ruddick, William, Wilcox, William,"Operating on the foetus", Hastings Center Reports, 12, no.5, oct.1982, 10.

Schafer, Arthur, "Is the fetus a patient?" The Globe and Mail, 4, feb.1983, 7.

Singer, Peter, "Technology and procreation: how for should we go?", Technology review, vol. 88, no.9 Fev/mars, 1985, 22.

Sorenson, James R., Swazey , Judith P., "Sex and the single Chromosome; rigths and obligations in the uses of Genetic" technology", in Genetics and the Law II, A. Milunsky J.S., Annas éd., Plenum Press, New York, 1980, 265.

Strong, C. et Schinfeld, J.S., "The single woman and artificial insemination by donor", Journal of reproductive medecine, vol.29, no.5, 1984, 293 .

Thibeault, Odette, "La situation du diagnostic prénatal en France, Cahiers de Bioéthique 2, Québec, P.U.L., 1980, 65.

Touraine, Jean-Louis, "L'utilisation médicale des foetus: L'espoir et les préjugés", Le Monde, 21 février 1983.

Verspieren, Patrick, "L'utilisation médicale des foetus: sont-ils des êtres humains", Le Monde, 21 fév. 1983 .

Villedieu, Yanick, "Echec à l'infécondité" (2ième partie), Québec Science, Vol.19, no.5, Janv.1981, 37 .

# ANNEXE

Nouvelles technologies de la reproduction

Colloque de Paris / Janvier 1985

"Génétique, procréation et Droit"

Relevé des thèmes, opinions et analyses des participants

Recherche et rédaction: Pierre R. Desrosiers / Janvier 1986

# NOUVELLES TECHNOLOGIES DE LA REPRODUCTION

Colloque de Paris / Janvier 1985

**"Génétique, procréation et Droit"**

**Relevé des thèmes, opinions et analyses des participants**

Recherche et rédaction: Pierre R. Desrosiers / Janvier 1986

TABLE GENERALE

Table générale ..... II

Table détaillée ..... III

Liste des participants ..... V

Introduction ..... 1

Méthode ..... 4

Don et utilisation de sperme et d'ovocytes ..... 5

FIV, congélation d'embryons, mères de substitution ..12

Génie génétique, transfert de gènes dans la cellule ... 25

Médecine prédictive et diagnostic prénatal ..... 32

(VOIR TABLE DETAILLEE, PAGE SUIVANTE)

TABLE DETAILLEE


**1. Don et utilisation de sperme et d'ovocytes** 5
1.0 Insémination artificielle avec donneur ..... 5
1.1 Points de vue religieux ..... 5
1.1.a Catholique ..... 5
1.1.b Judaïque ..... 6
1.2 Les problèmes légaux ..... 6
1.2.a A qui le don de sperme doit-il bénéficier? ... 6
1.2.b Anonymat du donneur ..... 6
1.2.c La filiation ..... 7
1.2.d Questions générales: IAD, droit, société ..... 7
1.3 Une perspective anthropologique sur les NTR. 8
1.4 La responsabilité du médecin ..... 9
1.5 Le don d'ovules ..... 11

**2. Fécondation in vitro, congélation d'embryons, mères de substitution** ..... 12
2.1 La mère de substitution ..... 12
2.1.1 Le point de vue religieux ..... 12
2.1.2 Problème juridique ..... 12
2.1.3 Problèmes éthiques: célibat, droit à l'enfant, rémunération ..... 13
2.2 La FIV, la FIVETE et le statut de l'embryon 18
2.2.1 Le point de vue religieux ..... 18
2.2.2 Le point de vue scientifique ..... 18
2.2.3 Le point de vue du juriste ..... 19
2.2.4 Interrogations d'un sociologue sur la maternité in vitro ..... 22

**3. Génie génétique / transfert de gènes dans la cellule** ..... 25
3.1 Le point de vue religieux ..... 25
3.2 Les positions de la science ..... 25
3.3 Les positions du droit ..... 27
3.4 Une interrogation sociologique: la question du pouvoir ..... 28

**4. Médecine prédictive et diagnostic prénatal** 32
4.1 Point de vue religieux ..... 32
4.2 Point de vue légal ..... 32
4.3 Point de vue des scientifiques et praticiens . 34

LISTE DES PARTICIPANTS

Médecins et scientifiques (19)

AMBROSELLI Claire - Médecin, INSERM
AYATS Joëlle - Professeur de biologie
BOUÉ (M.) - Médecin
CALLAGHAN Daniel - Directeur du Hastings Center, USA
COHEN Jean - Gynécologue-accoucheur, dir. Centre de stérilité, Hôp. Sèvres
DAUSSET Jean - Généticien, professeur au Collège de France
DAVID Georges - Prof. biol. de la reproduction (U. Paris-Sud), Prés. Fédér. des CECOS (Centres de conservation et d'étude du sperme)
FAGOT-LARGEAULT Anne - Maître-assistant, Paris XII - Service d'anatomie pathologique, CHU Henri-Mondor
FRYDMAN René - Prof. agrégé, gynécologie et obstétrique, U. Paris-Sud
GROS François - généticien - Prof. Collège de France et Institut Pasteur
HAMBURGER Jean - Médecin, Membre de l'Institut et de l'Académie des Sciences
HENRION Roger - Professeur, Faculté de médecine, Paris V
KAPLAN (M.) - Généticien
LABUEL (M.) - Médecin
PAPIERNIK (M.) - Médecin et biologiste
ROSA Jean - Professeur de biochimie, Directeur / Unité de recherches en génétique moléculaire et hématologie (INSERM)
ROY (M.) - (Canada) Chercheur
TESTARD Jacques - Maître de recherches, INSERM
THIBAULT Odette - Biologiste, maître de recherches honoraire au CNRS

Juristes (9)

BAUDOIN Jean-Louis - (Canada), Prof., fac de Droit, U de Montréal
CARBONNIER Jean - Professeur honoraire, U de Droit, Paris X
CORNU Gérard - Prof. U de Droit, Economie et Sciences sociales, Paris X
GOBERT Michelle - Professeur, U de Droit, Economie et Sc. Soc., Paris II
LABRUSSE-RIOU Catherine - Prof. Faculté de Droit, Paris-Sud
RIVERO Jean - Prof. émérite, U de Droit, Economie et Sc. Soc. de Paris
ROBERT Jacques - Professeur de Droit public, U. Paris II
RUBELLIN-DEVICHI Jacqueline - Professeur U. Jean-Moulin, Lyon III
SUTON (Mme.) - Vice-présidente du Tribunal de Paris

Sociologues et anthropologues (6)

GAVARINI Laurence - Sociologue, Paris VIII
GIARD Luce - Chercheur, CNRS [domaine non identifié]
HERITIER-AUGER Françoise - Anthropologue, prof. Collège de France
ISAMBERT François - Directeur d'études en sociologie
LANGANEY André - Prof. département d'anthropologie, U de Genève
LATOUR Bruno - Maître de recherches en sociologie

Journalistes et écrivains (5)

ALLAIN-REGNEAULT (Mme.) - Journaliste
d'ADLER (Mme.) - Journaliste scientifique
De VILAINE Anne-Marie - Journaliste et écrivain
DOMINIQUE (M.) - Président de l'Association de la Presse judiciaire
NAU (M.) - Journaliste scientifique

Psychiâtres, psychanalystes... (5)

DIATKINE René - Psychanalyste, prof. U de Paris VI
DOLTO Françoise - Psychanalyste
SOULÉ Michel - Psychiâtre des Hôpitaux, Prof. Université Paris V
TOMKIEWICZ, S. - Neuro-psychiâtre, dir. recherches INSERM
WIDLÖCHER, David - Psychiâtre, prof. U. Paris V

Représentants de groupes religieux (3)

CHOUCHENA Emmanuel - Grand Rabbin, dir. Séminaire israélite de France
DUMAS (M.) - Pasteur (protestant)
THEVENOT Xavier - Prêtre, professeur d'Ethique/Institut catholique de Paris

Représentants de comités d'éthique (2)

BERNARD (M.) -
LAROQUE (M.) -

Représentants de parents et associations de malades (2)

BARATAUD (M.) - Père d'un enfant atteint d'une maladie génétique
LEROUX (M.) - Hémophile, représentant l'Assc'n des hémophiles

Membres du gouvernement (3)

BATINDER Robert - Garde des Sceaux, ministre de la Justice
CURIEN Hubert - Ministre de la Recherche et de la Technologie
GIRARD (M.) - Représentant le ministre de l'Education nationale

Philosophes (1)

SERRES Michel -

Occupation non identifiée aux Actes du colloque (5)

AZOULAY (Mme.), FORNI (M.), LABORIE (Mme.), PELLETIER (Mme.), TOUTAIN (Mme.)

Introduction

1.

Le colloque, dont il est fait recension dans les pages qui suivent, fut tenu à Paris en janvier 1985. Intitulé **"Génétique, procréation et droit"**, il réunissait des praticiens de diverses disciplines qui tentèrent pendant deux jours de faire le point sur le sujet.

Quelques données numériques permises par le texte des Actes du colloque: 60 participants, dont 19 femmes, et répartis professionnellement ainsi (le nombre entre parenthèses indique le nombre de femmes dans chaque groupe):

| | |
|---|---|
| Biologistes et médecins | 19 (4) |
| Juristes et avocats | 9 (4) |
| Psychiâtres, psychologues, psychanalystes | 5 (1) |
| Sociologues, anthropologues | 6 (3) |
| Journalistes et écrivains | 5 (3) |
| Représentants de groupes religieux | 3 (0) |
| Représentants de comités d'éthique | 2 (0) |
| Parents, rep. d'associations de malades | 2 (0) |
| Philosophes | 1 (0) |
| Membres et représentants du gouvernement | 3 (0) |
| (Occupation non identifiée aux Actes du colloque) | 5 (4) |

2.

Ce colloque n'a guère dégagé de consensus. D'une part, les scientifiques ont largement expliqué leurs techniques; d'autre part, les juristes ont eux

aussi fait état des principes législatifs régissant les domaines afférents (filiation, famille, embryon, etc.). Il s'agissait, dès lors, de comparer les deux pratiques afin, essentiellement, d'adapter la seconde aux découvertes de la première. Ces deux groupes professionnels constituaient, rappelons-le, près de la moitié des participants.

3.

L'intervention des psychiâtres, psychanalystes et psychologues fut surtout d'ordre interrogatif, et portait sur le désir d'enfant, la stabilité des couples et, dans un cas, la formulation d'hypothèse sur le développement des "enfants de la médecine". L'anonymat du donneur dans les cas d'IAD fit chez eux l'objet d'un demi-consensus: il ne devrait pas exister en principe.

4.

On connaît l'ordre suivi par les délibérations: passer du plus simple et du plus ancien (don de sperme, IAH) jusqu'au plus complexe et au plus récent (manipulations génétiques, DPN, médecine prédictive). Cette démarche offrait aux juristes l'avantage de s'appuyer au départ sur un corpus de lois déjà existantes; et, aux scientifiques, elle permettait d'établir l'innocuité de leurs travaux en posant dès l'origine leur fonction thérapeutique.

5.

Le résultat de ce colloque eût donc pu être un simple exercice d'adaptation des lois aux sciences. Il n'en fut pas ainsi, cependant, grâce essentiellement aux sociologues, anthropologues et journalistes, qui, grosso modo, s'emparèrent de la zone-frontière où précisément s'arrête la pratique scientifique et où commence le droit: l'éthique et la vision sociale. Maternité,

personne humaine, monoparentalité, intérêt des savants vs intérêt de la société, etc., ce sont eux qui posèrent avec le plus de franchise la question du pouvoir.

6.

Il faut garder à l'esprit, en lisant les propos recensés, que la France se définit comme "une société de Droit", par opposition aux sociétés anglo-saxonnes. Dans le premier cas, le Droit doit pouvoir englober les faits dans un ensemble de principes juridiques généraux; par contraste, le droit anglais a plutôt tendance à élaborer un corpus juridique à partir d'un ensemble de décisions dites de jurisprudence. D'où, en droit français, une préséance de principe de l'Etat, en tant que gardien du Bien commun, sur l'individu, ce qui est tout à fait différent de la situation aux Etats-Unis; il est généralement admis que notre droit, au Québec et au Canada, évolue à mi-chemin de ces deux extrêmes. [A noter, au Québec, l'importance et la prolifération des tribunaux dits "administratifs", instances à vocation spécifique (Travail, Famille, Logement, etc.), susceptibles d'être parties à des décisions dans les questions de NTR]

7.

Dernière remarque: Les européens, pour les raisons que l'on sait, abordent les problèmes d'eugénisme avec une prudence doublée de crainte. A côtés de leurs propos, les analyses nord-américaines, et singulièrement québécoises, paraissent bien insouciantes...

Méthode

1.

Hasard ou volonté, le document du CSF intitulé " Les Nouvelles technologies de la reproduction' - document no.1" (présenté le 25 septembre 1985), reprend pour l'essentiel l'ordre du colloque de Paris. Nous avons donc choisi d'en faire autant, en suivant au mieux les rubriques du document-CSF, de manière à faciliter la comparaison des thèmes.

Bien entendu, les exposés purement scientifiques ont été omis de la présente recension, étant déjà expliqués par ailleurs. Seules ont été retenues, à titre indicatif, quelques interventions qui expriment une opinion - généralement médicale - sur telle méthode ou telle intervention, notamment dans les cas de FIVETE.

Le colloque de Paris comptait, on le sait, 30% de femmes, certaines d'entre elles se déclarant féministes. Il ne permettait cependant pas, de par sa structure et ses interventions, d'établir un parallèle terme à terme avec le "document no.2", intitulé "Analyse et questionnements féministes".

2.

Les textes en romain résument ou expliquent une argumentation; *les textes en italique sont des citations*, toutes tirées de l'ouvrage: "Actes du colloque - GENETIQUE, PROCREATION ET DROIT - 1985", publié chez "Actes Sud", Hubert Nyssen, éditeur, • Actes Sud 1985, à Paris.

## 1. Don et utilisation de sperme et d'ovocytes

### 1. Insémination artificielle avec donneur (IAD)

Technique déjà ancienne, l'insémination artificielle avec donneur soulève des problèmes de filiation, d'anonymat, de droit familial, et d'éthique dans le cas d'insémination hétérologue.

On notera que, d'entrée de jeu, les participants s'entendent sur l'expression: don de sperme et d'ovocytes. Dans tout ce qui s'appelle prélèvement, en effet, le consensus est clair: pas de rémunération. Nous ne reviendrons plus sur ce point.

1.1 Points de vue religieux.

1.1.a. Catholique: sur l'insémination artificielle homologue (avec le sperme du mari), le père Thévenot, théologien: *Aujourd'hui, la plupart des théologiens n'ont plus de réticences devant l'utilisation de cette technique (_). La question principale qui peut être posée aux conjoints tourne autour du risque d'"acharnement procréatif" (_) psychologiquement peu sain pour le couple et pour le futur enfant.*

Sur l'IAD: L'Eglise est contre, essentiellement parce que cette pratique risque de développer deux croyances *erronées et nocives: a) Il existe un droit absolu à l'enfant; b) la stérilité est une tare humiliante (_) qui empêche d'accéder à la réalisation de soi.* D'autre part, le théologien note aussi, par rapport au donneur, qu'*il n'est jamais anodin de donner son pouvoir biologique de fécondité sans donner en même temps son pouvoir de fécondité relationnelle.* Quant à l'IAD pour veuves et femmes célibataires, *le législateur doit la refuser radicalement.*

1.1.b. Judaïque: *L'insémination de femmes mariées par le sperme d'un donneur étranger ne peut, religieusement parlant, créer un lien de parenté entre l'enfant et le mari.*

1.2 Les problèmes légaux: Pour les juristes, selon mme Labrusse, les problèmes se posent dans les termes suivants: A qui le don de sperme doit-il bénéficier? doit-il être anonyme? quelle doit être la filiation de l'enfant ainsi créé? quelles sont les conséquences de ces techniques pour le Droit et la société?

1.2.a. A la première question, le droit n'apporte aucune réponse: l'IAD peut être aussi bien un mode de reproduction thérapeutique qu'un mode alternatif; on peut utiliser la technique aussi bien chez le couple marié ou chez les célibataires; *tout est négociable selon le droit positif,* encore qu'elle-même penche pour l'interdiction d'IAD pour les célibataires, l'enfant ayant, selon elle, un droit à une double parenté (mère et père). Intervient cependant, là-dessus, la question du "droit à l'enfant", qui est un problème sur lequel nous reviendrons.

1.2.b. L'anonymat du donneur. Sur ce point, les participants se divisent: médecins et certains juristes pour, les autres contre: *Le psychiâtre est effaré quand il entend le juriste traiter de la question de l'anonymat. La généralisation de l'anonymat le terrifie.* (M. Widlöcher). *Il est également important de savoir à qui on doit la vie pour lui en être reconnaissant* (Mme Dolto). *La science progresse et le système de représentations construit autour de l'enfant et de la procréation se modifie. Dans toutes les sociétés il y a adaptation de la raison humaine aux données biologiques connues. En aucun cas ce processus n'est fondé sur l'ignorance* (Mme Héritier-Auger). *Le droit de l'enfant est (...) d'entretenir un double rapport de parenté. Ce droit implique pour l'enfant celui de pouvoir rechercher son père. (...) Il faut donc*

*abandonner la règle de l'anonymat du donneur* (Mme Labrusse, juriste). *En cas d'IAD le secret est respecté, dit-on, au nom de l'intérêt de l'enfant (...)Il semble que le secret ne soit pas là pour protéger l'enfant, mais l'homme, l'infécondité féminine apparaissant comme un moindre mal* (M. Tomkiewicz).

A cette position s'oppose celle des médecins administrateurs de centres de dons de sperme: *L'anonymat représente une des justifications de la médicalisation de l'acte de procréer avec donneur. En évitant la procréation avec acte sexuel extra-conjugal, ce qui pourrait toujours se faire, l'institution médicale pense qu'elle intervient comme facteur d'équilibre en évitant les réactions passionnelles* (Dr. Frydman, gynécologue-obstétricien). Une juriste concourt: Mme Rubellin-Devichi estime, pour des raisons de convenance légale, qu'il est inutile de légiférer sur le sujet, et donc que les règles administratives établies par les CECOS doivent être respectées.

1.2.c. La filiation: Sur ce point, le droit français n'interdit pas, contrairement au droit québécois, le recours en désaveu de paternité dans le cas d'un enfant né d'IAD. La plupart des participants souhaitent la disparition de ce droit de désaveu. Selon Mme Labrusse, l'esprit du droit français s'oppose cependant à la création d'une *disposition particulière à l'IAD sur l'ensemble de droit de la filiation.* Car alors *nous ne pourrons plus justifier que des hommes, ayant assumé par une reconnaissance de complaisance la charge d'enfants procréés très naturellement, puissent, eux, contester leur paternité.* Ce problème, qui n'existe plus au Québec si on en croit l'intervention de Me Baudoin, entrainera les participants à évoquer divers amendements aux lois sur l'adoption, tout au long du colloque.

1.2.d. Questions générales: l'IAD, le droit, la société.

Pour Mme Labrusse-Riou, une question fondamentale: *La question n'est plus seulement, pour la société et l'Etat, de constater, pour les ordonner,*

*le fait humain de la reproduction et la manière dont les hommes et les femmes la conçoivent et la vivent. La question est devenue de savoir si, et dans quelles conditions, il est légitime d'avoir un enfant en sollicitant la société à travers des techniques et des compétences médicales que cette société produit et finance.* Cela étant, elle note que le Droit se doit d'intervenir, mais ajoute que *certains problèmes ne peuvent pas et ne doivent pas être résolus par la loi parce qu'ils dépendent d'appréciations techniques et morales qui relèvent de la science ou de la conscience.* Reprenant les arguments cités ci-haut, concernant la filiation, l'adoption, la paternité, elle ajoute: *Il faudra bien un jour qu'on fixe les bornes du pouvoir et du désir de l'homme sur lui-même (...) Il semble que ce soit aujourd'hui à la loi de le faire, sur ce point précisément.* Mais si le législateur légifère, dit-elle encore, il faudra bien que la loi soit respectée. Et, là-dessus, *on peut compter sur la déontologie et la conscience de la plupart des médecins pour respecter la loi. Il s'agit alors de réserver aux médecins, et à eux seuls, voire à des équipes médicales agréées et contrôlées, le monopole de la procréation artificielle, ce qui aurait pour avantage de s'assurer aussi de la compétence scientifique nécessaire.*

1.3 Une perspective anthropologique sur les NTR

Anticipant quelque peu sur les débats à suivre (FIV, mères de substitution), Françoise Héritier-Auger, anthropologue, aborde la question sous l'angle des systèmes de pensée dans diverses sociétés humaines: *On dira, en premier lieu, que dans toute société il n'y a de filiation, et plus largement de parenté, que sociale. Aucune institution au monde n'est biologiquement fondée. Si elle l'était, elle serait naturelle, donc nécessaire, et donc universelle.* Mais *la filiation ne peut s'établir qu'en référence au masculin et au féminin. Cette contrainte interdit d'ouvrir trop largement le*

*champ à l'imagination créatrice. (_) il n'existait pas jusqu'à nos jours de sociétés humaines qui soient fondées sur la seule prise en considération de l'engendrement biologique (_) toutes consacrent la primauté sur social et du juridique sur le biologique pur. Les sociétés distinguent toujours entre géniteur et Pater, entre génitrice et Mater.* Analysant ensuite divers modèles de filiations dans diverses sociétés, l'auteure note: *Il ne peut y avoir équivalent direct des techniques elles-mêmes (FIV, FIVETE, implantations, congélation). Mais nous trouvons dans différentes sociétés des institutions qui, dans leurs effets, correspondent à l'insémination artificielle avec donneur, aux dons d'enfants, et même aux mères porteuses avec rétribution et à l'insémination post mortem.* Et elle conclut une longue analyse: *Toutes les formules que nous pensons neuves sont donc possibles socialement et ont été expérimentées dans des sociétés particulières.*

1.4. La responsabilité du médecin (IAD)

Président de la Fédération des CECOS (Centres d'Etudes et de conservation du sperme) et professeur de biologie de la reproduction, le Dr. Georges David estime que la question du nécessaire anonymat des donneurs est garantie, en France, par l'existence d' *un dossier manuel avec identification, qui reste au CECO (_) et un dossier informatisé qui comporte l'ensemble des données sous un numéro de code.* D'autre part, si *l'insémination est un geste banal,* posé pour raisons thérapeutiques et qui devrait de ce fait être interdit aux femmes seules, sa pratique entraine cependant une forme de sélectivité préventive, qui n'est pas sans problèmes: *En effet, au premier abord, on a tendance à énoncer qu'il faut éliminer tout donneur présentant un risque de maladie héréditaire. En fait cette position, sachant que tout individu est porteur probable d'un ou plusieurs gènes pathologiques récessifs, conduirait, pour peu qu'on disposât de possibilités*

*accrues de dépistage biologique des hétérozygotes, à l'élimination progressive de tous les donneurs.* De là la création, entre les rejetés et les acceptés, d'une troisième catégorie de donneurs qui présentent des facteurs de risques, mais *dont la gravité n'est pas estimée suffisante pour justifier une élimination.* D'autre part, une seconde sélection s'effectue en fonction du couple receveur, selon des caractères morphologiques simples - couleur des yeux, des cheveux, et selon le groupe sanguin.

Conclusion du dr. David, après 10 ans de pratique de l'IAD: *Notre démarche s'est voulue exclusivement médicale, guidée par les règles déontologiques habituelles. Toutefois, nous avons fréquemment buté sur le caractère ambigu de cette thérapeutique: répondant à un problème masculin, elle est appliquée à la femme et son objectif est la procréation d'un autre être. En cas de divergences d'intérêt entre ces trois bénéficiaires, lequel privilégier? (...) Qu'en serait-il si l'on devait accepter que ce mode de procréation sorte de sa fonction thérapeutique pour être admis comme substitut de convenance à la procréation naturelle?* [note du rédacteur: est-ce à dire que l'objet de l'"acte thérapeutique", n'étant ni l'homme ni la femme per se, est une entité légale qui s'appelle "le couple"? Ce point ne semble pas avoir été soulevé par les juristes du colloque. Notons pourtant la remarque de Catherine Labrusse-Riou qui, après avoir avancé des arguments éthiques à l'appui de l'interdiction légale d'IAD chez les célibataires, poursuit: *A cela s'ajoutent des considérations plus prosaïques d'opportunité sociale: pour l'image des médecins d'abord qui, si toute condition d'ordre médical, sinon thérapeutique, était écartée, ne deviendraient que des distributeurs de produits humains qui pourraient tout aussi bien être vendus en pharmacie ou ailleurs (...).*]

1.5 Le don d'ovules

Sur la question du don d'ovules, les remarques précédentes des participants, relatives au don de sperme et s'appliquant à la filiation, à l'anonymat, aux données anthropologiques et psychologiques, à la gratuité, s'appliquent mutatis mutandis. Notons seulement cette mise en garde apportée par le professeur Frydman, concernant la donneuse: *Cependant, comme toute méthode chirurgicale, la donneuse doit être informée de la morbidité potentielle de l'anesthésie générale, de la coelioscopie ou de la ponction sous échographe.* Il s'agit ici, on l'aura compris, du cas de la fécondation in vitro avec sperme du mari et réimplantation de l'embryon dans l'utérus de sa femme. Le cas des mères de substitution sera examiné plus loin.

## 2. Fécondation in vitro, congélation d'embryons, mères de substitution.

### 2.1 La mère de substitution

Le terme, selon Papiernik, ne devrait s'appliquer qu'à une femme qui porterait à son terme l'ovule fécondé d'une autre femme. Actuellement, il comprend aussi, et surtout, celle qui, fécondée artificiellement par le sperme du mari du couple demandeur, porte l'enfant à terme, fournissant son ovocyte et son patrimoine génétique.

2.1.1. Le point de vue religieux.

Unanimité chez les théologiens catholiques: le recours à une mère de substitution n'est pas conforme à une saine éthique. L'exemple, souvent cité, d'Abraham et de Sara, ne tient pas selon le père Thévenot: *Sinon, dans la logique d'une interprétation fondamentaliste* (de la Bible *), il faudrait affirmer que le meurtre des premiers-nés ennemis est une chose excellente, ou encore qu'il ne faut pas faire de tansfusion sanguine!* Le théologien s'appuie particulièrement sur les découvertes de pointe de l'embryologie: *Il n'est pas du tout sûr que cette pratique n'ait pas des effets nocifs sur l'enfant à naître, en raison des échanges psychologiques entre la mère et l'enfant pendant la gestation.* Quant au représentant du judaïsme, il assimile la naissance par mère de substitution à un abandon d'enfant suivi d'une adoption.

2.1.2 Problème juridique. Tous les intervenants s'accordent pour affirmer que la législation française ne reconnait pas comme valide le contrat qui pourrait intervenir entre une mère porteuse et un couple. *Dans l'état*

*actuel des choses,* note madame Rubellin-Devichi, *ce contrat n'est pas un vrai contrat, et c'est très bien ainsi. (_) La seule personne qui mérite d'être protégée, c'est (la mère). En l'absence de contrat, elle a toujours la possibilité de garder son enfant. C'est donc l'absence de contrat qui la protège.* Quant à la femme pour qui l'enfant a été conçu, il lui est toujours loisible de l'adopter. A propos des intermédiaires, tels qu'on les retrouve dans la pratique américaine (avocats, agences, etc.), la juriste souligne que tout contrat les impliquant est évidemment nul, et que leur activité tombe même sous le coup d'un article du Code pénal punissant "quiconque aura, dans un esprit de lucre, apporté son entreprise pour faire recueillir ou adopter un enfant".

Me Jacques Robert est tout à fait d'accord: *Contrat d'entreprise, puisqu'en somme il s'agit de fabriquer un bébé à partir de matériaux biologiques apportés par le couple (_) Contrat de location, puisqu'aussi bien ce qu'on demande à la mère porteuse n'est que la "location" provisoire de son ventre (_) C'est alors reconnaître que la femme n'est qu'un <u>incubateur humain</u> et l'enfant une <u>marchandise</u>. (_) Notre droit ne saurait l'accepter et ne l'accepte d'ailleurs pas.*

2.1.3. Problèmes éthiques: célibat, droit à l'enfant, rémunération.

Ne posant pas de problème médical particulier, dans la mesure où elle est assimilée à une IAD sur une tierce personne, la maternité de substitution pose en revanche d'importants problèmes éthiques. Sur ce point, les remarques des participants s'apparentent, dans un premier temps, aux remarques faites précédemment quant aux IAD. Mais le débat s'achemine rapidement vers les implications de cette pratique quant à une notion nouvelle de la maternité.

La notion de <u>célibat</u> est la première en cause: *Je ne partage pas,* commente Mme Toutain, *les jugements négatifs avancés à l'égard de*

*l'insémination des célibataires. L'égalité de droits et de libertés de toutes les femmes doit être respectée, quelle que soit leur situation matrimoniale.* Ce à quoi répond une autre femme, Mme Suton, du tribunal de Paris: *L'insémination artificielle d'une femme seule répondrait à un désir d'avoir un enfant pour soi, et de le créer orphelin de père.* Comme pour le cas de l'IAD, cette réserve des juristes est unanime, et le restera dans les cas de FIV et FIVETE. Pour eux comme pour les médecins, toutes les NTR doivent conserver leur vocation thérapeutique, et ne pas devenir des moyens procréatifs dits 'de convenance' ou 'alternatifs'.

Derrière cette unanimité, une question: Existe-t-il un "droit à l'enfant? *Je ne le pense pas,* répond le père Thévenot. *Il existe seulement un droit à soigner les stérilités par des moyens éthiquement légitimes.* Ce à quoi un psychiâtre, M. Widlöcher, rétorque: *A partir du moment où notre société se donne la possibilité de régler l'arrivée et le nombre des enfants, elle se trouve nécessairement confrontée à l'exigence inverse, qui est l'affirmation du droit à l'enfant. Nous n'avons pas, je pense, à nous poser en moralistes vis-à-vis cette exigence. Elle est un fait avec lequel nous devons travailler.* Deux juristes vont aborder nommément cette question, par des chemins différents mais avec une conclusion identique: il n'existe pas de "droit à l'enfant".

Pour Catherine Labrusse-Riou, *(_) En droit, l'expression "droit à l'enfant est fallacieuse; le droit implique l'existence d'une obligation correspondante, d'un devoir imposé à une autre personne; pour consacrer un tel droit, il serait nécessaire de considérer que les médecins sont tenus de procéder à l'insémination artificielle et à la limite que le don de sperme ou d'ovocyte est obligatoire pour satisfaire à toutes les demandes. En l'absence de telles obligations on ne peut pas parler de "droit" seulement mais de*

*Taculté"*. Cela dit, la participante estime tout de même qu'en tout état de cause *entre le "droit à l'enfant", invoqué mais non établi, pour fonder le libre accès à la procréation artificielle, et de droit de l'enfant à avoir une filiation qui ne contredise pas son intérêt, (_) des choix et un arbitrage s'imposent. (_) Les réponses sont donc devant nous et le choix législatif peut se faire soit en faveur d'une adaptation sans rupture fondamentale, soit d'un véritable bouleversement du système juridique.* La question fondamentale est, sous cet angle, de savoir *qui a droit de solliciter le don de sperme ou d'ovocytes (_). Il s'agit en effet d'opter entre d'une part une conception médicale pour laquelle le don se présente comme (_) un remède de substitution à la déficience naturelle, (_) et d'autre part une conception selon laquelle le mode de reproduction , dès lors qu'il peut techniquement évincer la sexualité, est laissé à la libre disposition de l'individu dont les motifs du choix n'ont pas à être contrôlés et limités par la société et par le droit.* (Ce que l'auteure qualifie de *conception monoparentale de la filiation, qui conduit (_) à évincer l'homme et la paternité*). En conclusion à cette analyse, Catherine Labrusse-Riou estime que le droit ne peut et ne doit aller jusque là. (A l'objection: le droit à l'avortement n'implique-t-il pas, à l'inverse, le droit à la gestation, elle répond que *la loi se limite à lever la sanction pénale de l'avortement dans certaines conditions; une loi de dépénalisation n'institue pas un droit subjectif, tout au plus une liberté*).

Professeur de droit lui aussi, Jacques Robert pose la question: *Existe-t-il un droit, pour chaque individu, pour chaque femme comme pour chaque homme, de donner la vie, de procréer?* L'évolution des moeurs, répond-il, pourrait nous donner à penser que oui. Sur quoi il se livre à un relevé exhaustif des diverses NTS, s'attachant particulièrement à l'intérêt de l'enfant au plan légal. Selon lui, *ne devraient pouvoir être inséminées les*

*femmes homosexuelles ou les femmes hétérosexuelles qui refusent une procréation avec un homme connu d'elles.* Et la conclusion de sa longue analyse est que, même dans les cas de stérilité du couple légitime, le droit à l'enfant reste douteux: *"Parce que je veux un enfant malgré ma stérilité et que la science me (le) permet (...) j'ai le droit d'être mère ou plutôt un droit à être mère." Voilà ce que chaque femme pourra se dire demain si l'on redéfinit la maternité. Mais n'est-ce point favoriser à l'excès, par la reconnaissance d'une maternité légalisée, un désir souvent pathologique d'enfant à tout prix?* Et Me Robert renvoie le problème à un autre niveau: *Avant de reconnaître un véritable droit à l'enfant, ne devrait-on d'ailleurs pas, précisément pour éviter toute dérive, mettre au point, au préalable, un "droit de l'embryon"?* Cette interrogation laisse intacte la question posée, et donc inexistant, par statu quo, le "droit à l'enfant".

Rémunération: si le droit français prohibe toute forme de vente d'organe ou de location du corps (assimilé à la prostitution), les participants admettent volontiers que la mère porteuse peut (et pour certains doit) recevoir une compensation. Tout devient alors, à l'évidence, question de sémantique: le terme "indemnisation" est évoqué.

Deux problèmes apparaissent à René Diatkine, psychanalyste. Estimant qu'une femme qui attend un enfant pour le compte d'un autre *ne rêvera pas au futur bébé qu'elle abandonnera à la naissance,* il s'inquiète, rejoignant en cela le théologien Thévenot : *Aujourd'hui, beaucoup de spécialistes du développement psychique pensent (...) que l'indifférence d'une femme enceinte n'est pas seulement préoccupante pour l'avenir, mais peut avoir des*

*conséquences immédiates sur le foetus.* Si, par contre, la gestatrice rêve à son bébé, *la perte de celui-ci à la naissance devient une expérience particulièrement pénible, dont les conséquences sont difficiles à évaluer (...)* La pratique doit donc en être découragée. Quant à l'enfant, *l'étonnante plasticité du psychisme humain* interdit de prévoir quelles seront les séquelles d'une origine assistée par la science: *La filiation biologique n'est qu'un élément parmi beaucoup d'autres dans (les) attitudes profondes des parents et dans ses conséquences sur l'enfant.*

Pour sa part, François Isambert, sociologue, analyse longuement, en les comparant, l'opinion française sur les mères de substitution et l'expérience américaine en ce domaine. Titre de sa contribution: "Nouvelles parentés." Sa conclusion, quant à la rémunération des mères porteuses: *(...) il y a là non pas immoralité absolue, mais tentative, pour une certaine éthique, de se frayer un chemin.* Cette nouvelle éthique, selon lui, correspond à l'oscillation perpétuelle de l'opinion entre *une éthique de la responsabilité et une éthique de la conviction, (...) selon laquelle une pratique est jugée tantôt sur ses conséquences, tantôt d'après la valeur qu'on attribue à l'acte lui-même.* Cette distinction expliquerait le décalage numérique, dans les sondages effectués en France, entre les femmes qui n'accepteraient pas de recourir à des mères de substitution (71%), ou d'en devenir une (83%), et celles, beaucoup moins nombreuses, qui demandent que "chaque couple reste libre d'agir comme il l'entend" (58%). Notant que *la pratique des mères porteuses a une base biologique,* Isambert ajoute cependant que l'intervention médicale y est plutôt restreinte - en cas d'I.A. - et que *c'est pour des raisons n'ayant pas grand'chose à voir avec les progrès de la biologie que les institutions médicales pourraient se voir attribuer le rôle d'agent*

*moralisateur*, c'est-à-dire déterminer qui peut ou ne peut pas recourir à cette pratique.

2.2 La F.I.V. la FIVETE et le statut de l'embryon

2.2.1 Point de vue religieux. L'Eglise, selon le père Thévenot, juge éthiquement bonne la FIVETE, à certaines conditions: infertilité du couple, ovocytes et spermatozoïdes provenant des conjoints, réimplantation rapide, absence d'acharnement procréatif.

Quant au statut de l'embryon: il ne doit être considéré ni comme *une excroissance du corps maternel*, ni comme *une personne à part entière. (...) En vérité, la dénomination d'un être ne relève pas de la science mais de la philosophie.* En tant qu'être humain potentiel, il ne doit pas être l'objet uniquement d'expérimentation scientifique, on n'en doit pas poursuivre la culture au-delà du stade où il ne peut plus être réimplanté, et les recherches doivent être menées dans des établissements agréés et soumis à un contrôle par des instances non impliquées dans les recherches en cours.

2.2.2 Le point de vue du scientifique. Gynécologue, Jean Cohen présente le point de vue du scientifique, qu'il intitule: Aspects éthiques de la FIV. Nous en extrayons les citations suivantes:

*Les progrès scientifiques se développent selon une logique qui n'a pas le temps d'attendre à chaque étape les conclusions d'une nécessaire réflexion ... la science n'a pas le temps d'attendre la morale.*

*Avec le progrès des connaissances, le choix sera de plus en plus scientifique et de moins en moins moral.*

L'embryon: *(La duplication d'embryons) est essentiellement proposée chez l'homme pour permettre l'appréciation de la 'normalité' du jumeau à replacer. (...) je ne vois rien d'immoral à cette technique. Toutefois, le moraliste peut se demander d'ores et déjà: - qui décidera du droit à la vie*

*en cas d'anomalie décelée: la société? le médecin? les parents? On voit déjà se dessiner un "droit" de l'embryon.*

Concluant son intervention sur l'étendue des techniques actuelles, il déclare: *Cette mutation est irréversible, elle dissocie sexualité et procréation, puis procréation et corps humain, puis enfin elle peut séparer la naissance de la génétique et même de la maternité. (_) L'humanité subit en ce domaine une logique qui lui échappe.* Il est donc urgent d'instaurer en chacun *une prise de conscience de ce que signifie aujourd'hui la vie.*

*Le point de vue des médecins et chercheurs,* ajoute M. Papiernik, *est qu'il est nécessaire de réaliser une recherche sur ces oeufs humains fécondés. (_) N'oublions pas que nous avons vécu dans l'interdit absolu de l'avortement et que l'évolution des consciences a entraîné une légalisation des interdits; c'est là-dessus que nous devons réfléchir.*

2.2.3 Le point de vue du juriste.

Mme Rubellin-Devichi: *(_) Le législateur devrait s'abstenir d'intervenir dans ces domaines de la procréation assistée, parce que cela ne regarde pas la loi.* Pourquoi? parce que *une loi, en effet, doit être acceptée pour être applicable.* Et selon elle, la population est trop divisée pour qu'on légifère, d'autant que les techniques comme l'IAD sont aisément praticables sans l'intervention des médecins. Quant au sort des oeufs fécondés surnuméraires, *le pouvoir de décider (de leur sort) n'est pas du ressort du couple, la faculté génétique d'un individu ne lui appartenant pas. Il convient de faire confiance à ceux à qui l'on demande de vous aider à procréer. Enfin le législateur, en réglementant abusivement l'activité des chercheurs, risque de porter atteinte à la liberté de la recherche scientifique.*

Juriste également, Mme Gobert n'est pas tout à fait d'accord: *(Le législateur) ne doit pas attendre pour légiférer d'être sûr d'être suivi par la population.*

Mme d'Adler, journaliste: *Pourquoi légiférer? la clause de conscience du médecin ne suffit-elle pas?*

Mme Rubellin-Devichi, à nouveau: *Nous croyons fermement qu'il appartient aux chercheurs seuls, et non à la loi, de décider, avec l'aide précieuse des comités d'éthique, qui, par exemple, peut bénéficier de la FIV.* Quant aux oeufs fécondés: *l'oeuf humain ne peut faire l'objet d'un droit de propriété quelconque. (_) Non seulement ces forces génétiques* (sperme, ovules, embryons) *sont insusceptibles de propriété, mais en outre elles échappent à la volonté de l'individu, qui ne peut décider de ce qu'elles deviendront s'il ne les utilise pas ainsi que la nature le lui permet.*

Plus loin, parlant du couple qui accepte la FIVETE: *Il est tenu de laisser les oeufs surnuméraires à la disposition de l'équipe, qui seule a le pouvoir de décider de leur sort. (_) L'oeuf fécondé qui n'est pas réimplanté n'appartient à personne.*

Dans l'ensemble, la plupart des juristes optent pour la confiance dans les équipes médicales, et estiment que le droit français n'accorde aucune propriété, ni quant aux "forces génétiques", ni quant aux embryons non utilisés dans les processus de FIV. Dans l'ensemble, ils estiment que le Droit existant couvre toutes les possibilités, en termes de filiation notamment, comme l'explique Mme Rubellin-Devichi: *Pour le droit français, il n'y a ni propriété de l'embryon, ni droit à la vie (ou serait le débiteur?), ni possibilité, une fois l'enfant né, d'en rechercher la maternité et la paternité. En effet (_) la paternité légitime s'établit par référence à la maternité; et*

*celle-ci, légitime ou naturelle, repose sur l'accouchement. L'oeuf fécondé qui n'est pas réimplanté n'appartient à personne.*

Dans une longue communication sur "La biologie et la génétique face aux incertitudes du Droit", Me Jacques Robert s'interroge plus avant sur "la nature juridique de l'embryon". Deux thèses, dit-il, s'opposent, entre lesquelles le juriste *ne peut que balancer: - l'embryon est un sujet de droit; - l'embryon n'est qu'un objet dont la mère est propriétaire.* Opposant la compréhension très large que donne juridiquement l'Allemagne au terme "vie" - qui existerait *au moins à compter du 14è jour suivant la conception* - et le sens beaucoup plus restrictif que lui donne la jurisprudence française, l'auteur conclut que le foetus - et, partant, l'embryon - n'est aux termes de la loi qu'une personnalité "conditionnelle", et *est sujet de droit à la condition qu'il naisse vivant et viable.* Est-ce à dire, alors, qu'il n'a pas droit à la vie, et que la mère, s'autorisant de la légalisation de l'avortement, peut en disposer librement? Pas davantage: *la légalisation de l'avortement n'autorise pas à affirmer que le foetus n'a pas droit à la vie et, par conséquent, que la mère peut en disposer librement. (...) S'agissant d'une solution spécifique à un conflit spécifique, aucun principe général ne peut être déduit.*

Pourrait-on, selon une autre approche, produire de la "vie" une définition a contrario de celle de la mort? Non, répond Robert: *Seuls quelques systèmes juridiques ont défini la mort par le critère de la cessation irréversible des fonctions cérébrales. Mais ces définitions ont été avant tout données dans le but d'autoriser le prélèvement d'organes et non pour fixer le moment exact de la mort d'un individu.* Par conséquent, *on ne peut donc pas tirer du fait que la mort serait la cessation des fonctions cérébrales, la conclusion que la vie serait le début de ces fonctions.*

Se tournant ensuite vers la biologie, la philosophie et la théologie, l'auteur relève jusqu'à sept théories différentes, d'où sa conclusion que *en fin de compte, seul le juge, si une affaire lui est soumise, pourra décider si l'embryon est une "personne" ou non.* Conclusion à laquelle fait écho le professeur Carbonnier, après avoir évoqué les exigences contradictoires des chercheurs et de l'Eglise catholique: *La question législative est ainsi devenue une question de politique religieuse, infiniment délicate, que la distinction du temporel et du spirituel ne suffit pas à maîtriser. (_) Peut-être le législateur respecterait-il mieux la division des consciences en restant silencieux. Par son silence, il accorderait à la science la liberté de la recherche, sauf à demander aux scientifiques de s'autolimiter, d'établir entre eux un code de bonne conduite, mettant en oeuvre leur éthique de finalité. C'est dire que je n'incline pas à ce que soit établi dans notre droit un statut de l'embryon.*

2.2.4. Interrogations d'une sociologue sur la maternité in vitro.

S'interrogeant sur le sens à donner aux délibérations de ce colloque, Laurence Gavarini, sociologue, écrit: *(La femme) me semble souvent impensée en tant que telle, et souvent refoulée. (_) Sous l'effet des technologies biologiques et médicales, on a tendance à s'enliser dans des représentations techniciennes de la reproduction, à isoler ses aspects biologiques (_) en oubliant les acteurs.* Toute réflexion est ainsi déterminée dans son cheminement par les paradigmes de la science, d'une part, et d'autre part par le découpage disciplinaire et institutionnel. D'où morcellement de la reproduction humaine et de la manière de la concevoir.

Pour Gavarini, la *rupture historique* introduite par ces techniques consiste en ce que, désormais, *les hommes et les femmes ne sont plus dans le*

*rapport traditionnel à la génération, un rapport fait de fatalité ou d'inéluctabilité. L'enfant se programme (_) ce sont aussi des hommes et des femmes qui se programment dans la parentalité.*

Ce passage à la "reproduction maîtrisée" est, pour l'auteure, l'avatar inattendu de la revendication féministe du "droit à l'infécondité", qui *s'est en quelque sorte transmué en un devoir et un 'savoir maîtriser la reproduction' pour les individus et les couples.* Ainsi, poursuit-elle, *la maîtrise fonctionne actuellement comme modèle socio-culturel des attitudes individuelles et collectives devant la reproduction.* A la nature ont succédé, dans la conscience collective, les techniciens, les médecins, les savants. Gavarini analyse longuement ce qu'elle estime être le pouvoir dissociatif de ce phénomène: Les notions de "reproduction naturelle" vs "reproduction assistée", dit-elle, sont *induites par les sciences bio-médicales. En effet, celles-ci ont besoin d'induire leur champ d'intervention et de pertinence. Elles ont donc tendance à isoler, dans le processus de reproduction, une pathologie - la stérilité humaine - et son traitement.* Pour Gavarini, cette démarche a pour effet, à terme, de transformer les femmes en consommatrices des techniques de reproduction, *au moins au sens où l'entend Baudrillard, celui de la consommation de signes.* Cet éclatement de la maternité dans les consciences s'est même inscrit dans des textes officiels, note-t-elle; ainsi, un rapport du Comité national d'Ethique: *Trois agents interviennent dans le processus de reproduction: un ovule, un spermatozoïde, un utérus. (document du 23 octobre 1984).* D'où la remarque: *Ce qui est mis entre parenthèses, ou occulté décidément, (_) est le corps féminin dans son entier, dans son intégrité.*

Cette occultation est significative, selon l'auteure. Elle suggère une interprétation: *N'est-on pas tenté actuellement de construire une symétrie*

*totale entre les femmes et les hommes dans la reproduction biologique?* Et, pour elle, ce réductionnisme, qui établit des distinctions entre mère ovulaire, mère utérine, mère nourricière et mère sociale, correspond à une pensée de type productiviste qui fonctionne de plus en plus sur le mode binaire; programmation, ordinateurs, savants: *Sérialité biologique d'une part, unification juridique d'autre part, la mère est prise en tenailles dans un réseau de discours paradoxaux ou imparfaitement complémentaires.*

**3. Génie génétique / transfert de gènes dans la cellule**

3.1 Le point de vue religieux. Père Thévenot: *Les théologiens sont favorables à un sain développement du génie génétique, surtout quand il est utilisé dans un but thérapeutique. Toutefois, ils rappellent que ce pouvoir ne doit pas être despotique*, ce qui serait le cas si on fabriquait le clone d'une personne.

3.2 Les positions de la science.

*Le génie génétique ne peut avoir aujourd'hui, sur l'homme, d'autre incidence que positive à travers les services qu'il peut apporter. (_) Un nombre prodigieux de possibles nous attend, mais il ne faut pas confondre ce qui est et ce qui pourrait être.* A partir de cette pétition, François Gros fait un bref survol du développement du G.G. depuis quelques années, note les remous publics occasionnés par la perspective du clonage, s'arrête un moment au Colloque d'Asilomar, puis note: *Il convient de distinguer deux niveaux de responsabilité morale: celui qui consiste à transférer un gène dans les cellules somatiques d'un individu, ce qui n'est pas très différent de la transplantation d'organe ou même de la prise de médicament, et celui du transfert d'un génome d'un homme sain dans un ovule fécondé, ce qui est beaucoup plus grave. (_) L'oeuf fécondé est-il un objet biologique? à partir de quel moment est-il une personne humaine? La réponse à ces questions demande une extraordinaire prudence. Mais les recherches restent indispensables(_)* En définitive, *il faudra choisir ce qui passera du possible à l'actuel, et ce choix est l'affaire de tous.*

Cette position sereine est partagée par André Langaney, anthropologue de Genève, qui note que les connaissances du bagage génétique humain sont encore bien minces, et que le risque de dérapage est peu considérable: *En réalité, notre patrimoine (génétique) est régi par la loi de l'inertie, de la stabilité et des grands nombres.* Le modifier serait, en fait, extrêmement difficile selon lui, et les risques annoncés par la presse relèvent de la science-fiction. Il ajoute que ces risques sont absolument minimes comparés aux bienfaits que cette nouvelle science est susceptible d'apporter, et, aussi, aux autres risques que courent toutes les populations dans le contexte mondial: guerre, famine, etc. Cette analyse du patrimoine génétique l'amène à identifier *le seul risque majeur (...), la perte de la diversité génétique qui correspond à une perte parallèle des possibilités d'adaptation face à des modifications de l'environnement. (Cette perte) ne pourrait résulter que d'un clonage systématique ou d'une insémination artificielle consanguine systématique et récurrente. L'une et l'autre de ces hypothèses relèvent de la science-fiction.*

Une biologiste, Joëlle Ayats, préconise cependant des restrictions formelles à certaines recherches, au nom de la sécurité. Notant qu'en France, la Commission de Classement, qui est en fait une commission de contrôle des projets de recherches, *est exclusivement composée de scientifiques, qui ont ainsi le contrôle du contrôle,* elle réclame un élargissement de cette commission à des non-scientifiques, ainsi qu'une exigence de publication de comptes-rendus de ses activités. Quant aux traitements thérapeutiques par méthode de génie génétique, elle pose aussi des bornes: *toute thérapie non autorisée sera réputée interdite: c'est le seul moyen pour assurer au public une protection contre le charlatanisme ou l'eugénisme.* (...) *Le recours à la thérapie génique sur les cellules germinales doit être interdit.*

3.3 Les positions du droit

*Le juriste se demande si ce qui est scientifiquement possible est normalement et juridiquement acceptable.* Ainsi s'exprime Jacques Robert, professeur de Droit public. Reconnaissant que, selon lui, *les biotechnologies ne présentent pas de risques graves mais ouvrent au contraire des perspectives intéressantes à l'agriculture, l'horticulture et les bio-industries,* il est cependant amené à poser certaines questions de droit quant au patrimoine génétique et à la constitution d'un corpus de connaissances portant sur les génotypes individuels.

D'abord le patrimoine génétique: *En existe-t-il une notion juridique? qui en est propriétaire?* Relevant là-dessus trois positions: la propriété absolue de son corps - *auquel cas le suicide n'est plus un délit* - la limitation à l'usufruit, *la nue-propriété appartenant à Dieu,* et finalement la propriété collective, c'est-à-dire à l'Etat, il récuse toutes ces positions, qui ont le *tort de considérer le corps humain comme une chose, alors qu'il est la personne même.* Pourtant, le droit français accepte parfois des cas de dérogation à ce principe, en reconnaissant comme une faute le refus de se faire traiter ou examiner, *si ce refus rend plus onéreuses les obligations d'un tiers. (...) Considérera-t-on, demain, comme une faute, le fait de se soustraire à un examen génétique dont les résultats pourraient éviter à la collectivité la charge d'une maladie coûteuse ou d'un enfant handicapé?* Cette interrogation sera plus amplement débattue au chapitre sur les DPN.

*La carte génétique, enfin. Il est bon que les populations à risques, porteuses de maladies héréditaires, soient soignées. Mais n'en viendra-t-on pas,* de grands risques à risques moyens puis à petits risques, *à opérer un fichage génétique de tous les citoyens?* Pour ces raisons, Jacques Robert se demande *s'il ne serait pas opportun d'interdire l'utilisation des investigations*

*génétiques dans un but autre que thérapeutique.* (C'est lui qui souligne). En principe, le droit français offre là-dessus des ébauches de règles, puisqu'il interdit *la discrimination à l'embauche sur critère génétique*; d'autre part, de telles investigations pour fins d'assurances pourraient être interdites puisque, légalement, (*elles supprimeraient*) *son caractère aléatoire au contrat.* A ce propos, M. Tomkiewicz remarque que *ce problème n'est pas spécifique aux maladies génétiques, et nous le vivons tous les jours en ce qui concerne n'importe quel état pathologique. J'aimerais dire (...) que, dans ce domaine, les médecins du travail et les compagnies d'assurances violent quotidiennement le secret médical, et ceci sous l'oeil bienveillant des pouvoirs publics (...).* Ce à quoi il faut rapprocher la constatation de Me Robert, concernant les demandes de renseignements "de santé" faites par les compagnies d'assurances: *(...) de telles clauses n'ont pas été considérées comme abusives.*

D'où, sa conclusion générale: il est urgent de réfléchir à la constitution éventuelle de ce qu'il appelle *un droit génétique.* Ce droit devrait s'exercer dans les deux directions que l'auteur identifie au génie génétique: les utilisations thérapeutiques (examens préventifs, pré-matrimonial et pré-natal), les utilisations "sociales", dont nous venons de faire mention, partiellement, ci-haut. Mais, comme le noteront plusieurs participants, à divers moments du colloque, l'intervention de l'informatique (fichiers, diagnostics) ne risque-t-elle pas de faire disparaître la frontière entre les deux domaines, privé et social?

3.4 Une interrogation sociologique: la question du pouvoir.

Bruno Latour, sociologue, rejoint d'abord les propos tenus précédemment par madame Héritier-Auger, anthropologue: *Du point de vue de la sociologie, ou plutôt de la socio-biologie, le problème pour un individu*

*quelconque est de transmettre quelque chose à la génération suivante; la transmission compte plus que le véhicule de cette transmission; il peut s'agir de gènes (...) mais il peut aussi s'agir de capital. De ce point de vue, il n'y a aucune différence entre la nature et la culture (...).* Et reprenant pour l'essentiel les propos de sa collègue, il ajoute: *les prothèses que sont l'insémination artificielle, la fécondation in vitro, le parasitage d'utérus, toutes rappellent des solutions choisies par d'autres espèces ou à d'autres époques.*

Qu'y a-t-il alors de nouveau dans la situation actuelle? *(...) pour un sociologue, la dissociation fondamentale a déjà eu lieu au XIXè siècle: c'est celle qui a distingué la famille de l'unité de production (terre ou échoppe). A partir du moment où plus rien d'essentiel économiquement ne passe par la famille, il est possible d'en relâcher un à un tous les constituants (...). La séparation maintenant du coit, de la conception, de la gestation, de l'éducation, ne fait que continuer une tendance déjà amorcée au siècle dernier. (...) Cela ne veut pas dire qu'il y ait un relâchement des moeurs, mais que chacun est tenu par ailleurs dans des liens autrement plus forts qui rendent secondaires ceux de la famille.* Une telle situation, poursuit Latour, n'apparait donc pas révolutionnaire pour le sociologue, mais pose des problèmes aigus au juriste. [L'analyse de l'auteur donne un éclairage imprévu aux propos tenus par le doyen Carbonnier, de la Faculté de Droit, au terme des sessions sur l'IAD et la FIV: *Après tout, de quoi s'agit-il? De filiations adultérines - sans adultère il est vrai, par un retour à la morale bourgeoise que, d'une façon inattendue, la science favorise*]

Cela étant dit, Latour passe au problème précis qui lui permettra d'aborder la question fondamentale. Non seulement, dit-il, les NTR permettent-elles - ce qui est un progrès énorme, d'avoir un enfant ou non,

de choisir le moment où l'avoir, mais permettent désormais un choix sur la *nature de cet enfant.* Notion ambigue, croit Latour, puisqu'elle risque de reporter à l'Etat, en dernière analyse, le choix de ses citoyens. *On dira qu'il ne s'agit que d'étendre un peu plus loin la notion de médecine préventive en empêchant non les maladies de survenir mais les patients d'exister!* Reste que *(...) Il ne sert à rien de se voiler la face, l'eugénisme a enfin (va avoir bientôt) les moyens de sa politique.* (c'est lui qui souligne).

La gravité de cette interrogation amène l'auteur à poser carrément le problème en termes de pouvoir: *Avouons qu'il s'agit, dans cette affaire, non pas de science d'un côté et de société de l'autre, mais d'un enjeu de pouvoir - le contrôle des gènes - enjeu qui comme tous les autres en démocratie doit être débattu et contrôlé.*

Latour voit quatre conditions à la poursuite de ce débat: 1) distinguer les intérêts des chercheurs de ceux de la société: *rien ne prouve que la volonté des médecins à s'insinuer à l'intersection des gènes coincide avec l'intérêt collectif. (...) l'histoire de leur profession s'est rarement identifiée, c'est le moins qu'on puisse dire, avec l'intérêt général.* 2) *Eliminer l'idée de "l'inéluctabilité" de la recherche. Les chercheurs appliquent tous l'adage: la science propose, la société dispose. En pratique (...) cette dernière n'a guère le choix.* 3) Définir précisément le but des *chercheurs et l'implication qu'il aurait sur la répartition des pouvoirs.* (...) *nous savons bien, maintenant, comment on gagne du pouvoir; ce n'est plus, depuis longtemps, en faisant de la politique, mais en trouvant un point de passage innocent - les gènes, par exemple - et où tous, absolument tous, doivent passer. (...) La société civile n'est nullement obligée de faire tout ce qu'il est possible aux chercheurs de faire.* 4) *Les chercheurs ne peuvent être juge et partie. (...) Ne nous leurrons pas, ce ne sont pas des sciences - économiques, génétiques, médicales - qui*

*existent, mais des communautés de chercheurs aux intérêts divergents, parfois opposés. Les rapporteurs de cette journée font confiance, par exemple, "aux équipes compétentes"; c'est laisser entendre que certaines ne le sont pas.* Et Latour de conclure: *Les scientifiques choisiront-ils la prise du pouvoir ou le partage du pouvoir?* Nous le saurons, répond-il, lorsque nous verrons s'ils sont prêts, et dans quelle mesure, à accepter des contraintes venues d'ailleurs que de leur communauté. *Alors nous saurons s'ils sont décidés à ne pas imiter leurs collègues physiciens et à ne pas disposer de la société civile.*

**4. Médecine prédictive et diagnostic prénatal.**

4.1. Point de vue religieux. P. Thévenot: *Je suis effrayé d'entendre parler de l'enfant handicapé à naître uniquement comme d'une charge pour la société.* Cet enfant sera certes un poids, mais *il nous forcera à remettre en cause les notions traditionnelles de réussite sociale et de bonheur. (...) la solidarité avec les plus pauvres et les plus faibles est fondatrice du tissu social.*

Pour sa part, faisant référence à des événements des années '30, le rabbin Chouchena ajoute: *L'élimination systématique d'embryons porteurs de malformations nous inquiète à plus d'un titre. (...) Le respect absolu de la vie humaine doit être à notre avis la règle d'or de notre société, le serait-il au détriment de la qualité de la vie.*

4.2 Le point de vue légal.

D'une façon générale, les juristes s'accordent sur l'existence, dans le cas général de la réglementation des technologies de pointe appliquées à l'être humain, d'un *vide juridique* (Mme Gobert) relatif. Le cas des DPN pourrait cependant être "récupéré" par la loi française sur l'interruption de grossesse, qui reconnait le droit à une IVG lorsqu'il y a "une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic".

*L'essentiel, pour le juriste,* poursuit-elle, *est le consentement de la femme à l'avortement. (...) On allègue que la pratique du DPN est parfois subordonnée à l'engagement qu'elle prendrait d'avorter en cas de résultat défavorable de l'examen. Ce serait intolérable. En réalité, la femme est*

*informée des conséquences d'un éventuel diagnostic défavorable, et interrogée sur ce que serait sa décision en pareil cas. Si elle est décidée, quoiqu'il arrive, à ne pas interrompre sa grossesse, alors le DPN est refusé. Il n'y aurait que désavantage à ce qu'une femme sache, plusieurs mois à l'avance, qu'elle mettra au monde un enfant anormal. En outre le DPN perdrait alors, dit-on, sa raison d'être. (...) Le problème juridique le plus urgent est de savoir s'il est opportun de créer un fichier informatique grâce auquel on pourrait connaître la carte génétique de chacun. Les avantages en seraient évidents* (aux plans économie, recherches, etc.; mais comment s'assurer du secret, notamment vis-à-vis les compagnies d'assurances?) *(...) Nous sommes pris entre deux impératifs également contraignants. Faut-il garder le secret pour ne pas violer l'intimité de l'individu, ou convient-il de le lever pour prévenir certains risques?*

Pour Me Jacques Robert, les diagnostics génétiques peuvent revêtir trois formes: a) préventif en vue d'une thérapie, b) pré-matrimonial, c) DPN. Dans le premier cas, il estime que *dans ce domaine, les problèmes concernent avant tout l'individu.* Dans le cas des examens pré-matrimoniaux, *du point de vue du médecin, le problème est de savoir dans quelle mesure il est tenu de recourir à de telles investigations. Certes, en vertu du droit et des réglementations actuelles, le médecin est seulement tenu d'utiliser les moyens qui sont à sa disposition, mais il n'est pas exclu que sa responsabilité puisse être engagée s'il n'invitait pas, dans les cas appropriés, le couple à s'adresser à des centres spécialisés.* Finalement, quand au DPN, le juriste s'interroge sur son pouvoir de réglementation: *Le DPN ne devrait être pratiqué que lorsque des indications font prévoir une grossesse à risque: existence d'une anomalie génétique chez un parent, enfant déjà anormal dans une famille, agression virale subie par la mère au début de sa*

*grossesse. On devrait aussi ajouter les cas où il existe un gène défectueux dans la population à laquelle appartiennent les parents, mais un contrôle éthique devrait être effectué dans cette hypothèse pour éviter tout risque de discrimination.* Qui doit alors tirer les conséquences de telle ou telle évaluation bio-médicale? *En toute hypothèse, (la décision) doit appartenir à la mère, ou aux parents agissant d'un commun accord.*

Finalement, Me Robert esquisse ce qui pourrait, en France, et à la lumière d'expériences américaines notamment, amener la médecine sous l'empire d'un principe légal qu'elle n'avait encore jamais connu: *Pendant des siècles, la médecine (_) s'est préoccupée de soigner, sinon de guérir. Le médecin n'a jamais vu, en effet, peser sur lui une obligation de résultat, mais de moyens._* Aujourd'hui, ajoute-t-il, elle se donne pour but non plus de guérir mais de prévenir.

4.3 Le point de vue des scientifiques et praticiens.

Selon l'expression du docteur Henrion, *le foetus est devenu un patient à part entière.* Pourtant, le professeur Rosa remarque, en cours d'explication des diverses techniques du DPN, et au sujet d'un diagnostic qui peut mener à une IVG, qu'*il est difficile de définir la gravité exacte que revêtira la maladie, les gènes ayant une expression variable selon les individus. (_) On connait des maladies (_) dont on ne peut prévoir, chez les sujets porteurs du gène impliqué, s'ils en seront atteints ou non.*

D'une façon unanime, les scientifiques s'accordent avec les autres participants pour reconnaître au DPN - et, de façon générale, à la médecine génétique prédictive - un double danger de dérapage: d'une part le danger, à terme, d'eugénisme; d'autre part la dissémination des informations génétiques recueillies cas par cas ou suite à des enquêtes épidémiologiques dont les scientifiques plaident par ailleurs la nécessité, notamment dans le

cas de groupes sociaux ou familiaux dits "à risques". Il y a là un consensus absolu.

Ce consensus sur les dangers n'entraîne cependant chez aucun des scientifiques de réserves sur l'importance de ces techniques et la nécessité de les poursuivre et de les développer. *Nous voudrions,* note Roger Henrion, *nous élever contre l'aspect négatif fréquemment évoqué du DPN et la connotation péjorative qui lui est parfois attachée. Certains ne voient, dans ces extraordinaires possibilités de diagnostic, qu'une incitation à éliminer les enfants anormaux, malades ou malformés. Cela est faux. Toute décision d'interruption de grossesse est raisonnée.*

Le débat restera sur ce point sans conclusion, exception faite du plaidoyer d'un neuro-psychiâtre, S. Tomkiewicz, également directeur de recherches à l'INSERM. Evoquant les mesures d'eugénisme prises par les nazis, d'abord sous forme incitative, puis, devant leur peu de succès, sous forme coercitive, il écrit: *Je crois qu'il y a une leçon à tirer de cette horrible expérience. L'eugénique, dans le mauvais sens du terme, commence lorsque les autorités s'arrogent le droit de passer outre au désir des familles. Peu importe au fond si le handicapé jouit déjà d'un état civil ou s'il reste encore intra-utérin. L'opinion, le désir, le refus de la mère, même si celle-ci nous paraît asociale, ignorante de la médecine préventive, voire bornée et imperméable aux arguments universitaires et médicaux, restent, dans nos sociétés, l'unique sauvegarde contre la réapparition de l'horreur. (_) Il suffit d'une seule imposition autoritaire d'une IVG à une femme qui la refuse pour ouvrir la voie à tous les abus.* (Notons là-dessus qu'un arrêt du Conseil d'Etat français, rendu en 1980 et cité par Me Gobert, a décrété *qu'en cas d'IVG de convenance, la mère seule avait la liberté de continuer ou non sa grossesse.*)